

Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques
DREES

SÉRIE
ÉTUDES

**DOCUMENT
DE
TRAVAIL**

Description des populations
des institutions psychiatriques
dans l'enquête HID
Rapport final

Françoise CASADEBAIG, François CHAPIREAU,
Daniel RUFFIN, Alain PHILIPPE

n° 44 – juillet 2004

Ce rapport présente les résultats des travaux menés à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) dans le cadre de la convention d'étude n° 00140032/Drees signée avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) du ministère de l'Emploi et de la solidarité.

Françoise CASADEBAIG, chargée de recherche à l'Inserm, I3 U 513, Faculté de Médecine, 8 rue du Général Sarrail, 94010 Créteil Cedex

François CHAPIREAU, psychiatre des hôpitaux, Conseiller scientifique Drees, Département d'informatique médicale, Hôpital Erasme, 143 avenue Armand Guillebaud, 92160 Antony

Daniel RUFFIN, ingénieur d'étude au CNRS, Inserm U 502/Cnrs Umr 8559, Cermes, Site CNRS, 7 rue Guy Môquet, 94801 Villejuif Cedex

Alain PHILIPPE, ingénieur d'étude à l'Inserm, Inserm U 513, Faculté de Médecine, 8 rue du Général Sarrail, 94010 Créteil Cedex

Sommaire

Sommaire	3
Introduction	5
Objectifs et méthodologie	7
Approche générale	7
Premier volet : Les spécificités des séjours en psychiatrie : apports de l'enquête HID	7
Deuxième volet : Déficiences, troubles mentaux et répercussions sur la vie quotidienne.....	9
Troisième volet : Désavantages sociaux et qualité de vie des patients résidents en CHS-HPP.....	10
Partie I - Les spécificités des séjours en psychiatrie : apports de l'enquête HID	13
Le volet psychiatrique dans l'enquête HID-Institutions	13
La constitution de l'échantillon.....	13
La collecte d'information.....	17
Validation de l'échantillon constitué au sein des établissements spécialisés en psychiatrie	19
Comparaison des estimations d'effectifs	20
Comparaison des structures démographiques	22
Données sur les patients des CH et CHR.....	25
Conclusions à propos de l'échantillon HID en psychiatrie.....	26
Les spécificités des séjours en établissement spécialisé en psychiatrie	27
Les concepts utilisés autour de la notion de séjour dans l'enquête HID-Insitutions.....	27
Les situations de présence selon le type d'institution	29
Résultats du second passage en institution	34
Discussion	37
En résumé.....	40
Description des patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie selon la durée de séjour.....	40
Catégories de durée de présence en établissement spécialisé en psychiatrie	40
Lieu de vie antérieur des patients résidents des établissements psychiatriques.....	43
Devenir des résidents des établissements spécialisés en psychiatrie	45
Durée de présence et caractéristiques démographiques des patients	47
Typologie des séjours utilisée pour les analyses.....	50
Trajectoires résidentielles des patients ayant séjourné en CHS-HPP	52
Trajectoires résidentielles et séjours en psychiatrie	52
Les flux repérables dans l'enquête HID.....	53
En résumé.....	56
Partie II - Déficiences, troubles mentaux et répercussions sur la vie quotidienne	59
La mesure des déficiences et troubles mentaux dans l'enquête HID	59
Les apports des enquêtes générales en santé mentale	59
Rappels sur le mode de production des données de l'enquête HID	60
Prévalence des déficiences en institution psychiatrique et dans les institutions médico-sociales	65
Résultats d'ensemble	65
Déficiences physiques et sensorielles	66
Déficiences intellectuelles et du psychisme.....	67
En résumé.....	69
Troubles mentaux repérés dans les établissements spécialisés en psychiatrie.....	70
Validation des diagnostics fournis dans le fichier corrigé des déficiences	70
Prévalence par catégorie de diagnostic de trouble mental : résultats de l'enquête Inserm	71
Prévalence par catégorie de diagnostic de trouble mental : résultats issus de l'enquête HID.....	73

Confrontation avec les données de morbidité	74
Poids et nature des troubles mentaux dans les institutions médico-sociales.....	76
Discussion	79
Les incapacités des patients séjournant en CHS-HPP.....	80
Objectifs et méthodologie	80
Étude préalable des facteurs de confusion liés aux déficiences physiques et à l'âge	85
Incapacités selon le type de séjour	89
En résumé.....	96
Partie III - Désavantages sociaux et qualité de vie des patients en CHS-HPP.....	97
Situation familiale des résidents des CHS-HPP	97
Situations familiales selon le temps de présence dans l'établissement	97
Relations avec la famille (parents proches)	100
Situation sociale des patients résidents des CHS et HPP	103
Relations entre situation sociale et maladie mentale.....	103
Parcours scolaire et apprentissages élémentaires.....	103
Activité professionnelle	105
Ressources financières	108
En conclusion sur la situation familiale et sociale des patients des CHS-HPP	110
Le cadre de vie.....	111
Les conditions de logement.....	111
Opinion des patients sur leurs conditions de logement et les aides actuelles	112
Les relations avec l'extérieur	114
Sorties familiales et culturelles	117
Partie IV - Synthèse et conclusion.....	121
Synthèse des résultats	121
Les prises en charge psychiatriques représentées dans l'enquête HID	121
Les spécificités des séjours en psychiatrie dans le champ de l'enquête HID.....	123
Déficiences, troubles mentaux et répercussions sur la vie quotidienne	128
Désavantages et qualité de vie des patients en CHS-HPP	133
Le cadre de vie.....	136
Conclusion générale	139
Table des tableaux.....	142
Table des figures.....	144

Introduction

L'étude porte sur l'exploitation des données du premier passage de l'enquête « Handicaps - Incapacités – dépendance » (HID), réalisée par l'Insee, auprès des personnes vivant en institution, et plus particulièrement les patients hébergés par les établissements spécialisés en psychiatrie.

Les travaux ont été menés sous la responsabilité scientifique de Madame Françoise CASADEBAIG (Inserm U 513) et du Docteur François CHAPIREAU (Drees, Dim Hôpital Erasme). L'équipe de recherche constituée se compose des personnes suivantes :

- Françoise CASADEBAIG, chargée de recherche Inserm, Inserm Unité 513 - Neurologie et psychiatrie
- François CHAPIREAU, psychiatre des hôpitaux, conseiller scientifique à la Drees
- Daniel RUFFIN, ingénieur d'étude Cnrs, Cermes - Centre de recherche médecine, sciences, santé et société (Inserm U 502 - Cnrs Umr 8559 - Ehess)
- Alain PHILIPPE, ingénieur d'étude Inserm, Inserm Unité 513 – Neurologie et psychiatrie

Des premiers résultats, issus des premiers travaux réalisés par Françoise CASADEBAIG, François CHAPIREAU et Alain PHILIPPE, ont été diffusés en 2000, et présentés lors du colloque de Montpellier (se reporter aux actes de ce colloque et aux textes contenus dans le CD-Rom de diffusion des données de l'enquête). Ces premiers résultats avaient mis en évidence des problèmes particuliers d'échantillonnage : absence des services de psychiatrie des centres hospitaliers non spécialisés, taux de refus des établissements psychiatriques plus élevé que dans les autres catégories d'établissement, écarts dans les estimations d'effectifs avec les données d'autres enquêtes. La correction par l'Insee de la variable de pondération utilisée pour le redressement des données en institutions a conduit à reprendre intégralement les analyses. Plus généralement, les difficultés rencontrées lors de ces premiers travaux ont débouché sur la redéfinition des axes de travail et de la méthodologie, avec Daniel RUFFIN. Martine BUNGENER, directrice du Cermes, a donné son accord pour qu'il puisse poursuivre une collaboration avec l'Unité 513 de l'Inserm sur le thème de l'enquête HID.

Objectifs et méthodologie

Approche générale

Analyse descriptive

Les analyses réalisées dans le cadre de cette étude sont essentiellement descriptives, et procèdent d'un examen des résultats globaux et en fonction de la durée de présence dans l'établissement.

Pour les raisons suivantes, il a été décidé de prendre en compte les données du deuxième passage en institution, en 2000 :

- Ces données ont été diffusées pendant la période de prolongation de la convention d'étude.
- Elles précisent le devenir à moyen terme (2 ans après) des populations décrites en 1998. La combinaison des approches transversale et longitudinale permet d'analyser les cas de sortie ou de séjour prolongé en institution pour différents groupes de patients, selon leur temps de présence en 1998.
- La connaissance des modes de résidence avant et après le passage par un établissement psychiatrique permet de replacer ces séjours dans des trajectoires résidentielles plus longues.

Thèmes d'études retenus

Les analyses ont été organisées autour des trois grandes thématiques suivantes :

- Le premier axe concerne la spécificité des séjours en psychiatrie, qui peut être résumée par l'extrême dispersion des durées de séjour en comparaison avec les autres institutions. L'étude transversale proposée par HID s'avère particulièrement adaptée à la description des situations de séjour prolongé ou de résidence au long cours en établissement psychiatrique.
- Le deuxième axe propose une analyse des déficiences déclarées dans les institutions psychiatriques ainsi que dans les institutions pour personnes âgées ou handicapées, un examen critique des variables décrivant les pathologies mentales responsables de déficiences, et une étude des répercussions des déficiences sur le plan des incapacités.
- Le troisième axe s'intéresse à la diversité des populations accueillies sur le plan social, et au cadre de vie qui leur est réservé en institution psychiatrique, à travers les conditions de logement, les modalités de relation avec l'extérieur et les sorties en lien avec différentes activités culturelles.

Premier volet : Les spécificités des séjours en psychiatrie : apports de l'enquête HID

L'enquête HID propose un regard original sur le monde de la psychiatrie. En privilégiant la problématique du handicap, l'établissement est défini en premier lieu comme un lieu de résidence, à comparer à d'autres, avec pour base des variables décrivant les profils des populations accueillies et leurs conditions de vie.

Les problèmes posés par cette définition constituent la question centrale dans le premier volet de cette étude.

Construction des données et validations externes

Les premières questions ont concerné la construction de l'échantillon et des données :

- Comment l'échantillon HID a-t-il été constitué en psychiatrie ? Les estimations d'effectifs issues de cette enquête sont-elles cohérentes avec les résultats connus par ailleurs ? Notamment ceux de l'enquête Dgs-Inserm de 1998, qui portait sur un échantillon de 130 000 patients pris en charge en psychiatrie générale, dont 22 500 suivis à temps complet, ainsi qu'un échantillon de patients pris en charge par les cliniques psychiatriques privées et les établissements de postcure.
- Les services de psychiatrie des Ch et CHR ont été exclus par omission de l'échantillon. Ils font pourtant partie intégrante de l'offre de soins en psychiatrie, dans le cadre de la sectorisation. Les conséquences de cette omission en terme de représentativité de l'échantillon HID ont été envisagées à partir d'une analyse des données disponibles sur ces établissements dans l'enquête Dgs-Inserm.
- Les données collectées sont déclaratives. Il a été nécessaire de préciser qui a répondu à l'entretien et selon quels critères.

Spécificité des séjours en psychiatrie, entre soins et résidence

Les établissements psychiatriques sont des établissements de soins. Leur prise en compte dans l'enquête HID-Institutions correspond à une extension par rapport à un champ institutionnel cohérent, celui des prises en charge médico-sociales, comprenant les établissements pour enfants handicapés, les établissements pour adultes handicapés et les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA, y compris les services de long séjour hospitalier).

Nous avons comparé les établissements spécialisés en psychiatrie à ces trois types d'institution, afin de mettre en évidence l'originalité de la position de la psychiatrie dans l'enquête HID, entre le champ des institutions spécialisées dans l'hébergement de personnes handicapées ou âgées et le champ des soins hospitaliers.

Plus généralement, l'analyse des spécificités des séjours en psychiatrie à partir des données de l'enquête HID, au-delà de la mise en avant des différences avec les autres institutions, vise à montrer que le questionnement développé dans le cadre de cette enquête permet d'intégrer des problématiques particulières.

Lieux de vie et durée des soins

Les établissements psychiatriques, à la fois lieu de soins et d'hébergement, sont pour certaines personnes des lieux de passage et pour d'autres des lieux de résidence à long terme. En 1997, la durée moyenne de séjour en hospitalisation complète était d'environ deux mois. Le séjour est très bref pour une partie des patients, et difficilement assimilable à un séjour résidentiel. À l'inverse, une partie des patients reste en établissement psychiatrique pendant plusieurs années.

Ces situations ne peuvent être *a priori* distinguées entre elles, car on ne retrouve pas, en psychiatrie hospitalière, l'organisation correspondant aux courts séjours, aux soins de suite et aux longs séjours. La durée de présence dans l'établissement est donc un critère incontournable pour décrire les patients séjournant en psychiatrie à un moment donné. Des segments de durée, permettant de décrire des groupes de patients relativement homogènes, ont donc été recherchés.

Articulations entre les approches transversale et longitudinale

La convention d'étude repose principalement sur l'exploitation des données du premier passage en institution. Cependant, pour plusieurs raisons, il a été nécessaire de prendre en compte les données du deuxième passage.

- Tout d'abord, pendant la période de prolongation de la convention d'étude, les données issues du deuxième passage sont devenues disponibles. À bien des égards, ces données sont indispensables pour mieux décrire des séjours dont la durée est éminemment variable.
- Le devenir à moyen terme (2 ans) permet l'étude de trajectoires-types : prolongation du séjour psychiatrique, retour au domicile, décès, cela pour des durées de présence variables en 1998.
- Les lieux de résidence antérieurs sont connus, et les données issues du deuxième passage en institution permettent de décrire des séjours en psychiatrie réinsérés dans des trajectoires plus longues, qu'il est intéressant de déterminer et de quantifier.
- Dans la description des séjours prolongés, l'enquête HID permet la confrontation des résultats transversaux et longitudinaux. Cette double perspective est nécessaire pour décrire l'ensemble des situations de long séjour, en précisant les dynamiques actuelles (patients qui vont rester), et en rendant compte également d'évolutions antérieures (patients présents depuis longtemps).

Deuxième volet : Déficiences, troubles mentaux et répercussions sur la vie quotidienne

Déficiences

Le repérage de déficiences intellectuelles et d'atteintes du psychisme parmi les pensionnaires des institutions médico-sociales permet de poser un regard très large sur la prise en charge du handicap mental. D'une certaine manière, il permet de relativiser les prises en charge réalisées par les seules institutions psychiatriques.

Une telle question est d'importance dans la mesure où les prises en charge psychiatriques se réalisent dans le cadre d'une politique de redéploiement de l'offre de soins, avec une réduction du nombre de lits en hospitalisation plein temps. Dans ce contexte, les descriptions des patients qui occupent un lit temporairement ou à plus long terme méritent une analyse détaillée.

Troubles mentaux

Une analyse particulière a concerné les variables supplémentaires créées par le Credes dans le fichier corrigé des déficiences. Ces variables proposent une précision des pathologies responsables des déficiences.

Quelle valeur peut-on accorder à ce codage ? Ces données de morbidité, construites *a posteriori* et de manière indirecte, ont été comparées aux données de morbidité de l'enquête Dgs-Inserm de 1998, où les diagnostics de troubles mentaux reposent sur des informations transmises par les cliniciens.

Incapacités

Les incapacités dans la vie quotidienne rencontrées par les patients des CHS-HPP ont été analysées en tenant compte de leurs déficiences. L'objectif de cette analyse est de préciser quelles répercussions sont plus directement attribuables aux déficiences intellectuelles ou du psychisme.

L'enquête ne permettant pas de préciser des degrés dans la sévérité des atteintes, le critère de la durée de présence a été pris en compte pour restituer différents groupes de patients.

Troisième volet : Désavantages sociaux et qualité de vie des patients résidents en CHS-HPP

Désavantages sociaux, maladie mentale et institutionnalisation

Le questionnaire de l'enquête HID auprès des personnes vivant en institution permet d'apprécier différents aspects du désavantage social lié à la maladie mentale. L'étude s'organise donc autour de deux questions : profils familiaux et sociaux des populations de patients hébergés, cadre de vie dans l'institution et modalités de relations avec l'extérieur.

Les désavantages sociaux tiennent à la fois des conséquences de l'état de santé dans l'exercice de rôles sociaux variés (sur le plan de la vie familiale, professionnelle, culturelle), et des conséquences particulières liées au mode de vie en institution. La diversité de profils sociaux rencontrés en psychiatrie est ainsi mise en regard avec les conditions de séjour qu'offre l'institution.

Profils familiaux et sociaux des populations de patients hébergés en CHS-HPP

La situation sociale actuelle des patients est éclairée par des éléments rétrospectifs sur la biographie. Les analyses ont tenté de préciser l'hétérogénéité des situations de handicap en lien avec la période de survenue de difficultés mentales : impact sur les apprentissages élémentaires, sur la carrière scolaire, sur l'insertion professionnelle, sur la vie conjugale.

La description des situations familiales est enrichie des informations relatives aux proches parents, à leur proximité et aux contacts maintenus avec les patients.

Cadre de vie dans l'institution et modalités de relations avec l'extérieur

Les populations accueillies sont diverses, sur le plan clinique, sur le plan social, et l'établissement constitue le cadre de vie ordinaire des patients dont le séjour se prolonge plusieurs mois ou plusieurs années.

La question du cadre de vie (conditions de logement, équipement) est importante car certaines structures sont héritées de la tradition asilaire passée. Des éléments de comparaison ont été puisés dans la description des conditions d'accueil des pensionnaires des institutions médico-sociales.

Les conditions du séjour en institution psychiatrique sont également envisagées sous l'angle des relations avec l'extérieur : possibilités de visite, possibilités et occasions de sortie, facilités de transport, sorties familiales et culturelles.

Partie I - Les spécificités des séjours en psychiatrie : apports de l'enquête HID

Le volet psychiatrique dans l'enquête HID-Institutions

La constitution de l'échantillon

L'enquête HID-Institutions repose sur un sondage à deux degrés :

- Tirage d'unités primaires (établissements du fichier Finess), avec des probabilités inégales selon la taille de l'établissement.
- Tirage au sort de 8 personnes au sein des établissements.

Le niveau institutionnel

❖ Champ institutionnel enquêté : les établissements spécialisés en psychiatrie

Le champ de l'étude correspond à la population des patients ayant passé la nuit dans les établissements des catégories suivantes :

- Strate 51 : Centres hospitaliers spécialisés (CHS) ;
- Strate 52 : Hôpitaux privés faisant fonction de public (HPP) ;
- Strate 53 : Maisons de santé, centres de postcure pour malades mentaux.

Les services de psychiatrie des hôpitaux généraux (CH, CHR) n'ont pas été enquêtés. Ces établissements ont été omis par erreur lors de la constitution de l'échantillon, alors qu'ils participent, au même titre que les CHS et HPP, au service public de psychiatrie générale. Le champ enquêté de fait correspond donc aux établissements spécialisés en psychiatrie.

❖ Taux de participation des établissements

En ce qui concerne l'échantillon sélectionné pour l'enquête, 17 % des établissements ont refusé de participer à l'enquête, contre seulement 4,5 % des établissements pour adultes handicapés et 4,5 % des EHPA.

Dans le détail, le pourcentage de refus institutionnel est de 11 % en CHS, 23 % en HPP et 28 % dans la strate 53. Les taux de refus sont donc élevés, notamment en psychiatrie privée.

Les raisons du refus sont multiples.

- Il y a eu une réaction d'incompréhension de la part des psychiatres, qui conçoivent en premier lieu leurs établissements comme des lieux de soins pour des malades et non comme des lieux d'hébergement pour des personnes handicapées.
- L'hébergement nocturne concerne à l'heure actuelle une minorité de patients : 29 % des personnes vues par les secteurs de psychiatrie générale en 1997 (temps complet sauf accueil familial et HAD, temps partiel en hospitalisation de nuit).
- HID définit des concepts qui ne sont pas entièrement opératoires au sein des institutions

psychiatriques. Par exemple, dans HID, le fait de passer la nuit dans l'institution est un critère pour délimiter la population à enquêter. En psychiatrie, il s'agit avant tout d'une modalité de traitement, le plus souvent temporaire, et qui connaît des alternatives.

- Un système d'information national existe et permet de décrire l'offre de soins psychiatriques publique sectorisée, ainsi que son activité une année donnée. Il repose sur l'établissement par les secteurs d'une fiche pour chaque patient. Deux enquêtes réalisées par l'Inserm et la Dgs en 1993 et 1998 ont essuyé un taux de refus moindre en s'adressant aux secteurs et en leur demandant un bilan à partir de ces fiches.
- En ce qui concerne le service public de psychiatrie, la très grande majorité des établissements fonctionne dans le cadre de la sectorisation. L'enquête HID ne fait pas référence à ce dispositif, l'information étant absente du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (Finess) utilisé pour le sondage.

❖ Nombre d'établissements participants

1 918 institutions sont présentes dans le fichier du premier passage, dont 252 établissements spécialisés en psychiatrie : 133 CHS, 27 HPP, 75 cliniques et 17 établissements de postcure (soit 92 établissements pour la strate n° 53).

Parmi les 252 établissements psychiatriques présents dans le fichier de données, 245 établissements ont 8 patients décrits, et 7 établissements entre 4 et 7 patients décrits.

Précisons que la moitié des établissements ayant participé à l'enquête ont déclaré héberger un effectif supérieur à 100 patients, et un tiers moins de 50 personnes. Parmi ces derniers, on compte 38 CHS.

Tableau 1 : Enquête HID en institution : nombre d'établissements participants

	strate n°51	strate n°52	strate n°53	
	CHS	HPP	Cliniques, Postcure	Ensemble
Nombre d'établissements participants	133	27	92	252
taille de l'établissement				
< 50 personnes	38	9	35	82
50 à 99 personnes	9	2	33	44
100 et plus	86	16	24	126

Source : Enquête HID - Institutions 1998

Le tableau 2 rappelle les capacités en lits d'hospitalisation à plein temps observés en secteurs de psychiatrie générale en 1997 (source Drees)¹.

- Ces données précisent que de nombreux secteurs fonctionnent avec des capacités réduites (moins de 50 lits) : les établissements correspondants sont bien représentés dans l'échantillon (38 CHS et 9 HPP).
- L'échantillon comprend un nombre important d'établissements hébergeant plus 100 personnes (86 CHS et 16 HPP). En comparaison, moins de 15 % des secteurs dont l'établissement de rattachement est un CHS ou un HPP disposent de plus de 100 lits. Ces

¹ Précisons que la comparabilité n'est pas totale car tous les établissements psychiatriques ne sont pas « sectorisés ».

résultats ne sont pas incompatibles car l'hospitalisation à plein temps n'est pas l'unique formule proposant un hébergement nocturne intra-muros. Ils montrent en revanche que les établissements les plus importants ont participé en nombre à l'enquête HID.

Tableau 2 : Secteurs de psychiatrie générale : répartition selon le nombre de lits d'hospitalisation temps plein en 1997

Nombre de lits en 1997	Catégorie d'établissement de rattachement			
	CHS	HPP	CH-CHR	Ensemble
aucun lit	0%	0%	6%	2%
1 à 49 lits	30%	23%	55%	38%
50 à 99	56%	45%	32%	47%
100 à 149	10%	17%	2%	8%
150 et plus	1%	15%	0%	3%
non-réponse	1%	0%	5%	2%
Total	100%	100%	100%	100%

Source: Ministère de l'emploi et de la solidarité (DREES)

Le niveau individuel

❖ Sélection des patients au sein des établissements

Dans le cadre de l'enquête HID-Institutions, seuls les patients hébergés par l'établissement sont décrits. Sont exclus :

- Les patients pris en charge sans hébergement nocturne (suivis ambulatoires, suivis à temps partiel de jour, etc.) ;
- Les patients pris en charge à temps complet en milieu ordinaire (accueils familiaux, hospitalisation à domicile).

❖ Taille de l'échantillon de patients HID-Institutions

L'échantillon brut constitué comprend 15 403 individus :

- 14 636 entretiens composent l'échantillon d'enquête, avec des coefficients de pondération non nuls.
- S'y ajoutent 767 sujets (soit 5 % des 15 403) qui ont été considérés hors échantillon, avec en conséquence un coefficient de pondération nul. 652 personnes ont refusé l'interview et sont décrites uniquement dans la table Modindiv. Les autres (115 personnes) apparaissent dans la table « institution.2000.pas98.sit98 » uniquement ; ils ne sont ventilés dans aucune strate de sondage.
- En ce qui concerne les établissements spécialisés en psychiatrie, l'enquête a touché 2 003 individus, dont 1 856 avec un coefficient de pondération non nul.

Les refus d'interview, exprimés par les personnes ou leurs représentants, ont été exclus de l'échantillon. Très peu d'informations sont disponibles à leur sujet. Nous ferons l'hypothèse que ces exclusions individuelles – à distinguer des refus institutionnels – ont peu d'effet sur les résultats.

Il faut également noter qu'aucune question n'a été posée permettant de décrire en détail ces hébergements : consentement (hospitalisation d'office, hospitalisation à la demande d'un tiers), mode de traitement (à temps complet, à temps partiel), type de prise en charge (hospitalisation temps plein, suivi à temps complet, hospitalisation de nuit...). Ces conditions de prise en charge peuvent avoir un lien avec le refus de participation à l'enquête.

Redressement des données et estimation des effectifs

❖ Coefficients de pondération

La variable de pondération² fournie par l'Insee permet d'estimer les effectifs correspondant au champ enquêté. Ce redressement s'appuie entre autres sur les effectifs présents déclarés par les établissements aux enquêteurs lors de leur passage.

Deux variables de pondération utilisées pour les tests statistiques dérivent de cette première variable, par simple changement d'échelle (utilisation des coefficients de pondération).

Les établissements spécialisés en psychiatrie, les établissements pour enfants handicapés et pour adultes handicapés ont été sur-représentés dans l'échantillon ; les EHPA ont été sous-représentés. Aussi les 1 856 entretiens réalisés dans les établissements spécialisés en psychiatrie comptent pour 1 085 personnes lorsque les coefficients de pondération sont centrés sur la valeur moyenne. Cette pondération a été utilisée pour les analyses portant sur l'ensemble du fichier HID-Institutions.

- Les 1 856 entretiens réalisés en psychiatrie comptent pour 1.856 personnes lorsqu'on analyse seulement ce sous-ensemble : les patients des CHS et HPP, sous-représentés dans le tirage, ont une pondération supérieure à l'unité.

❖ Utilisation des coefficients de pondération

Pour ce rapport, nous n'avons pas calculé d'intervalles de confiance autour des estimations. Les analyses reposent sur des comparaisons de résultats entre différents sous-groupes, prenant les effectifs de répondants pour base.

À plusieurs reprises nous avons restreint les analyses aux seuls patients séjournant en CHS et HPP (strates n° 51 et n° 52), en excluant les cliniques privées et les établissements de postcure (strate n° 53). Dans ce cas, les coefficients de redressement des individus des strates n° 51 et n° 52 étant très proches, nous les avons ignorés dans certaines analyses.

² Variable POIDS98 dans la table PAS98 (n=15403) et la table MODINDIV (n=15288).

Tableau 3 : Échantillon constitué auprès des personnes vivant en institution et variables de pondération

Type de la strate	Code	Echantillon				POIDS98 redressement INSEE		P14636 redressement interne		P1856 redressement interne	
		sélection initiale	taux de refus	taux de refus réalisés	entretiens réalisés	coef.	effectif	coef.	effectif	coef.	effectif
sans		115	115								
Etablissements pour enfants handicapés	11	2074	85	4%	1989	20,000	39 779	0,443	881,9		
	12	508	32	6%	476	7,621	3 628	0,169	80,4		
	13	463	31	7%	432	9,061	3 914	0,201	86,8		
Etablissements pour adultes handicapés	21	1568	65	4%	1503	27,971	42 040	0,620	932,1		
	22	968	28	3%	940	24,880	23 387	0,552	518,5		
	23	543	11	2%	532	21,258	11 309	0,471	250,7		
	24	408	10	2%	398	14,818	5 898	0,329	130,8		
Etablissements d'hébergement pour personnes âgées	31	622	35	6%	587	59,750	35 074	1,325	777,6		
	32	768	33	4%	735	79,257	58 254	1,757	1 291,5		
	33	696	18	3%	678	68,578	46 496	1,520	1 030,8		
	34	795	31	4%	764	75,182	57 439	1,667	1 273,5		
	35	984	35	4%	949	79,535	75 479	1,763	1 673,4		
	36	1104	27	2%	1077	87,097	93 804	1,931	2 079,7		
	37	1120	22	2%	1098	73,549	80 757	1,631	1 790,4		
38	664	42	6%	622	54,573	33 944	1,210	752,6			
Etablissements spécialisés en psychiatrie	51	1058	91	9%	967	30,749	29 734	0,682	659,2	1,166	1 127,4
	52	209	23	11%	186	33,748	6 277	0,748	139,2	1,280	238,0
	53	736	33	4%	703	18,406	12 939	0,408	286,9	0,698	490,6
	11 à 13	3045	148	5%	2897		47 321		1 049,1		
	21 à 24	3487	114	3%	3373		82 633		1 832,0		
	31 à 38	6753	243	4%	6510		481 246		10 669,6		
	51 à 53	2003	147	7%	1856		48 950		1 085,3		1 856,0
Ensemble		15403	767	5%	14636		660 151		14 636,0		

La collecte d'information

Plus que pour toute autre situation de handicap, l'existence d'une déficience mentale complique la collecte d'information. À cet égard, dans le protocole d'enquête, une procédure de sélection du répondant a été définie. Plusieurs conditions déterminent la participation de la personne en qualité de répondant. Il convient donc de présenter quelques résultats, qui situent d'emblée les problèmes d'interactions entre l'objet étudié et sa mesure.

Conditions posées à la participation individuelle

L'aptitude à répondre à l'enquête constitue un indicateur particulier de l'état d'incapacité de la personne. L'entretien requiert en effet la présence et l'attention du répondant pendant plusieurs dizaines de minutes.

Le protocole d'enquête subordonne la participation active de la personne à deux critères préalables :

- Critère d'âge : une tierce personne est choisie si la personne a moins de 16 ans.
- Réponse du représentant institutionnel à la question : « *La personne est-elle apte à répondre au questionnaire ?* »

La limite d'âge a peu d'effet en psychiatrie, car les patients âgés de moins de 16 ans représentant une fraction marginale (moins de 3 %). Le secteur de la psychiatrie infanto-juvénile réserve d'ailleurs une place très limitée aux prises en charge avec hébergement.

L'état des réponses

❖ Aptitude à répondre au questionnaire de l'enquête

Les jugements des professionnels de l'institution quant à l'aptitude des personnes à répondre à l'enquête sont en relation étroite avec la durée des prises en charge : 11 % à 15 % des patients présents depuis moins de 6 mois ont été jugés inaptes, contre 43 % à 2-10 ans de présence et 62 % à plus de 10 ans de présence.

Seule une moitié des patients récemment entrés en 1998 (< 2 mois) a été jugé aptes à répondre sans assistance (53 %).

❖ Refus de participation

- ❖ Les refus de participation individuels ont été plus nombreux dans les CHS et les HPP que dans toute autre institution (Utilisation des coefficients de pondération)

À propos de la participation individuelle, il est nécessaire de rappeler qu'un cadre juridique autorise l'hospitalisation sans consentement de la personne. Un peu plus de 10 % des admissions s'effectuent dans ce cadre. Les personnes concernées ne sont pas repérables dans HID, bien qu'on puisse penser que ces régimes d'hospitalisation, qui impliquent des positionnements particuliers de la part du patient comme des institutionnels, ont des effets sur les réponses, à commencer par le choix du répondant.

❖ Les répondants à l'enquête

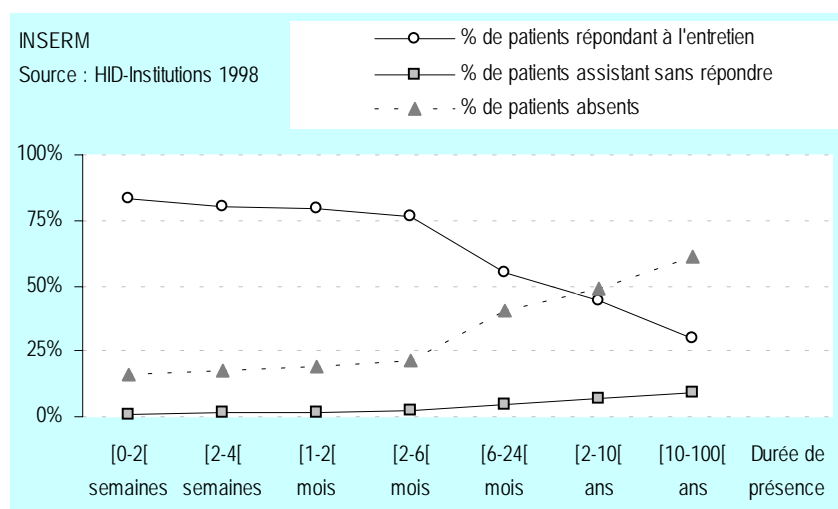
Le besoin d'assistance pour répondre à l'enquête a concerné un tiers des patients, de manière relativement indépendante de la durée de présence.

Très peu d'entretiens ont été interrompus en cours de réalisation. On peut penser qu'en l'absence d'une procédure de sélection des répondants les plus aptes, davantage d'interruptions se seraient produites. Maintenus dans les fichiers de données de l'enquête, les individus correspondants figurent en tant que non-répondants.

Globalement, 63 % des personnes ont répondu à l'entretien – dont 36 % qui ont répondu seules. 33 % des entretiens ont été réalisés en l'absence du patient ; moins de 4 % ont été réalisés en sa présence sans qu'il fournisse de réponses.

La présence du patient lors de l'entretien et sa contribution aux réponses sont deux événements presque toujours co-occurents. Les patients jugés inaptes à répondre n'ont pas assisté à l'entretien.

Figure 1 : Modalités de réponse à l'enquête HID au sein des établissements spécialisés en psychiatrie



L'hétérogénéité des sources d'information peut être résumée de la façon suivante :

- 32 % des réponses émanent des institutionnels, le patient n'assistant pas à l'entretien,
- 30 % émanent du patient, les institutionnels n'assistant pas,
- 21 % émanent du patient et d'institutionnels,
- 13 % émanent des patients, les institutionnels assistant à l'entretien,
- 4 % émanent des institutionnels, le patient assistant à l'entretien.

Validation de l'échantillon constitué au sein des établissements spécialisés en psychiatrie

Objectifs de la validation

La comparaison des effectifs et de certaines répartitions fournis par l'enquête en institutions aux résultats de l'enquête Dgs-Inserm permet d'apprécier la qualité de l'échantillon HID selon des critères qui n'ont été considérés, ni *a priori* lors du tirage des unités, ni *a posteriori* lors du calcul des pondérations. Il s'agit, entre autres, du sexe et de l'âge.

Cette comparaison porte sur les patients des CHS-HPP d'une part, des cliniques privées et autres établissements (postcure, réadaptation) d'autre part.

L'enquête Dgs-Inserm permet aussi de comparer les patients des CHS-HPP à ceux des CH-CHR, non enquêtés dans HID.

Présentation de l'enquête Dgs-Inserm

Cette enquête de morbidité, réalisée en mars 1998, s'inscrit dans le cadre d'une série d'enquêtes financées par la Dgs et menées à l'Inserm par le Centre collaborateur de l'Oms pour la recherche et la formation en santé mentale.

Ces enquêtes, baptisées « Coupes transversales », viennent compléter les connaissances qui existent à propos des files actives annuelles de patients, à partir d'enquêtes de routine menées tous les deux ans par le ministère de la Santé. Les coupes transversales renseignent sur les effectifs de patients suivis un moment donné, sur leurs caractéristiques démographiques et sociales et sur le diagnostic principal établi par le corps médical.

Le champ de référence des coupes transversales de 1993 et 1998 correspond à l'ensemble du dispositif sectorisé en psychiatrie générale (adultes) : dans ce cadre, les établissements sont rattachés aux CHS, aux HPP et aux CH-CHR. Un secteur sur deux a été sélectionné, suite à un tirage systématique au sein de la liste de l'ensemble des secteurs, classés par région et par catégorie d'établissement de rattachement. 385 secteurs ont participé à l'enquête, sur un échantillon total de 414 secteurs représentant les 829 secteurs existants, soit un taux de participation de 93 %.

En 1998, l'enquête a également concerné les cliniques psychiatriques privées et les établissements de postcure et de réadaptation. Sur ce volet particulier, l'enquête est exhaustive. 110 cliniques sur 125 y ont participé (soit un taux de 88 %) et 17 centres de postcure et de réadaptation sur 21 (81 %).

En ce qui concerne les secteurs de psychiatrie générale, la coupe transversale de 1998 a permis de dénombrer et de décrire près de 130 000 patients, selon trois modalités différentes. En ce qui concerne les suivis à temps complet, l'enquête a dénombré les patients suivis un jour donné. Pour les autres filières de traitements, la période d'enquête a été étendue à 7 et 15 jours :

- 89 245 patients vus entre le 16 et le 29 mars 1998 ;
- 18167 patients suivis à temps partiel entre le 16 et le 22 mars 1998 ;
- 22 484 patients suivis à temps complet un jour donné, le 16 mars 1998.

Cet échantillon a été construit de manière à représenter au mieux une file annuelle de patients, les enquêtes transversales sur-représentant les patients suivis à temps complet.

Comparaison des estimations d'effectifs

Patients séjournant en CHS ou HPP

Les ordres de grandeur fournis par les deux enquêtes s'avèrent comparables.

- HID estime le nombre de patients présents une nuit donnée à 29 734 en CHS et à 6 277 en HPP.
- L'enquête Inserm estime le nombre de patients suivis un jour donné en temps plein à

30 550 personnes en CHS et à 6 869 en HPP³.

Plusieurs considérations d'ordre méthodologique expliquent le fait que les estimations d'effectifs ne soient pas égales, en dehors des effets de variation aléatoire liés aux sondages :

- L'enquête Inserm a pris en considération les départements d'outre-mer, ce qui n'est pas le cas dans HID.
- Les échantillonnages sont différents : échantillon d'établissements pour HID, tirage systématique d'un secteur sur deux dans l'enquête Inserm, tous les établissements rattachés aux secteurs sélectionnés étant pris en compte. Les structures de soins spécialisées en psychiatrie non rattachées aux secteurs et les structures inter-sectorielles font partie du champ de référence de l'enquête HID, alors qu'elles ne sont pas prises en compte dans l'enquête Inserm.
- HID recense les personnes ayant passé la nuit dans l'établissement, et le redressement des données repose sur la statistique des lits occupés. L'enquête Inserm a pour entrée les modes de traitement. Parmi les traitements à temps complet, l'hospitalisation plein temps est prépondérante : 85 % en CHS, 94 % en HPP et 93 % en CH-CHR. Certaines modalités de traitement à temps complet impliquent un lieu de vie hors en ménage ordinaire (7,5 % en placement familial, 1 % en hospitalisation à domicile), et ne font pas partie du champ de l'enquête HID. À l'inverse, certaines modalités de traitement à temps partiel correspondent à des hébergements nocturnes (2,5 % en hospitalisation de nuit) et font partie du champ de l'enquête HID.
- Le volet Institutions de l'enquête HID a été réalisé d'octobre à décembre 1998, l'enquête Inserm en mars 1998 : Ce décalage saisonnier peut lui aussi contribuer à des écarts d'effectifs.

Cela dit, plusieurs critères propres à l'organisation de l'offre de soins contribuent à une homogénéité des champs des deux enquêtes, et par conséquent à une proximité des estimations d'effectifs :

- Poids prépondérant des établissements faisant partie du dispositif sectorisé parmi l'ensemble des établissements participant à l'offre publique en psychiatrie générale,
- Poids prépondérant des prises en charge à temps complet parmi les prises en charge avec hébergement nocturne (hospitalisation de nuit, centres de crise, etc.),
- Poids prépondérant des hospitalisations plein temps parmi les prises en charge à temps complet.

Patients suivis dans les autres établissements spécialisés en psychiatrie

L'enquête Inserm a comporté un volet auprès des cliniques psychiatriques privées et des établissements de postcure et de réadaptation.

- Si tous les établissements ont été sollicités, tous n'ont pas répondu. L'absence d'information quant à la taille des établissements répondants et non-répondants explique qu'il soit impossible de redresser finement les données. 110 cliniques sur 125 ont répondu à l'enquête, soit un taux de réponse de 88 %. Ainsi, on compterait dans les cliniques

³ L'estimation des résultats sur 385 secteurs repose sur une extrapolation simple à 829 secteurs.

environ 9 700 patients pris en charge à plein temps.

- Pour les établissements de postcure et de réadaptation, un même calcul estimatoire donne 1 262 patients, ce qui fait 10 962 avec les cliniques psychiatriques privées.

De son côté, l'enquête HID estime à 12 939 le nombre de patients ayant résidé une nuit dans les établissements autres que les CHS et HPP (strate n° 53).

- Une vérification plus détaillée de la composition de la strate n° 53 a été demandé auprès de l'Insee, à l'issue duquel il s'est avéré que les établissements de postcure se sont retrouvés sur-représentés dans l'échantillon, compte tenu de leur meilleure participation.

L'écart entre les deux estimations d'effectif est d'environ 2 000 patients. Des problèmes d'échantillonnage spécifiques et les raisons plus générales évoquées précédemment contribuent à cet écart.

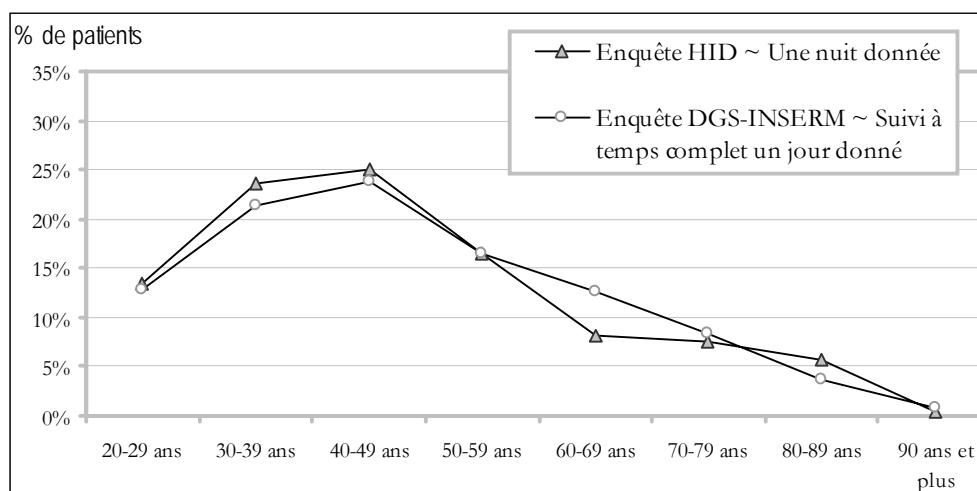
Comparaison des structures démographiques

Structure par sexe et âge en CHS

En ce qui concerne les CHS, les résultats des enquêtes HID et Inserm sont tout à fait comparables.

- Dans l'enquête HID, les hommes sont 58 % dans la strate n° 51 correspondant aux CHS. Cette estimation est confirmée par l'enquête Inserm (57 %).
- On n'observe pas de distorsion majeure entre les répartitions par âge de chacun des deux échantillons de patients (figure 2).

Figure 2 : Répartition par âge des patients traités en CHS selon les enquêtes HID et Inserm



Structure par sexe et âge en HPP

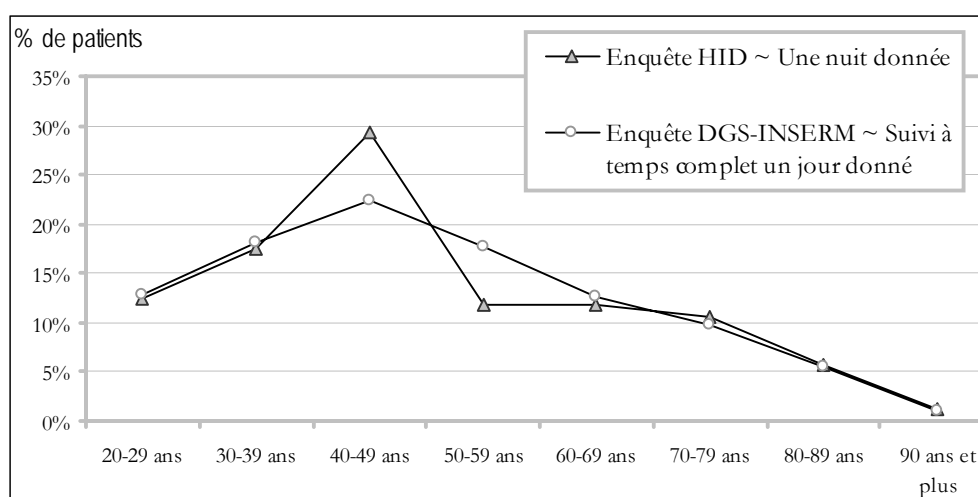
Les estimations sont obtenues à partir d'un échantillon restreint dans HID, puisqu'on compte 186 enregistrements dans la strate n° 52 correspondant aux HPP. Les résultats

détaillés par tranche d'âge comportent donc une part importante de variation aléatoire. L'échantillon analysé dans l'enquête Inserm est plus conséquent (3 221 enregistrements).

- D'après HID, les hommes sont 61 % en HPP, contre 56 % dans l'enquête Inserm, soit un écart de 5 %.
- En ce qui concerne la répartition par âge (figure 3), dans l'enquête HID, on note que les patients âgés de 40-49 ans sont sur-représentés et que les patients âgés de 50-59 ans sont sous-représentés. Les poids des autres tranches d'âge sont en revanche tout à fait comparables à ceux fournis par l'enquête Inserm.

Compte tenu des variations aléatoires, liées aux petits effectifs dans HID, on doit constater que l'échantillon constitué au sein des HPP est de bonne qualité.

Figure 3 : Répartition par âge des patients traités en HPP selon les enquêtes HID et Inserm



Structure par sexe et âge en clinique et postcure

❖ Confrontation des résultats des enquêtes HID et Inserm

En ce qui concerne les établissements de la strate n° 53, on constate une différence dans les répartitions par sexe :

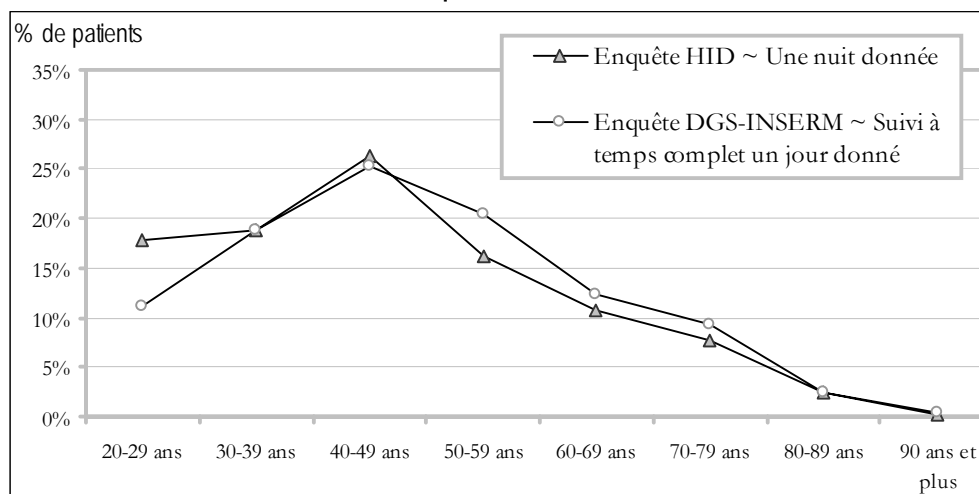
- L'enquête Inserm a recensé 39 % d'hommes suivis à temps plein dans les cliniques psychiatriques privées, et 50 % d'hommes suivis à temps plein dans les établissements de postcure ou réadaptation, soit 40 % pour l'ensemble « Cliniques psychiatriques privées + établissements de postcure ».
- Dans la strate n° 53 correspondante de l'enquête HID, les hommes représentent 48 % de l'effectif.

Pour l'âge, les deux enquêtes ne montrent que de légères différences :

- On compte davantage de patients âgés de 20-29 ans dans HID et davantage de 50-59 ans dans l'enquête Inserm. L'échantillon HID s'avère donc plus jeune en moyenne.

- Cela dit, les profils des distributions sont très similaires ; ils restituent le poids élevé de la tranche d'âge 40-49 ans, qui rassemble un quart des patients.

Figure 4 : Répartition par âge des patients traités en clinique ou postcure selon les enquêtes HID et Inserm



❖ Compléments d'information obtenus auprès de l'Insee

Le constat d'une sur-représentation des hommes au sein de la strate n° 53 a incité à demander auprès de l'Insee des éléments d'information complémentaires, relatifs à la composition interne de cette strate.

Initialement, le tirage a porté sur 11 établissements de postcure pour un total de 64, et sur 116 cliniques pour un total de 160. Les capacités en lits entre ces deux catégories d'établissements annoncées dans le fichier Finess sont de 1 191 en postcure et 12 093 en clinique, soit respectivement 9 % et 91 %.

- Or, si l'on examine la composition de l'échantillon final, on compte 134 répondants en postcure et 569 seulement en clinique, soit respectivement 19 % et 81 %. Il n'a pas été possible de corriger cette distorsion.

La sur-représentation des établissements de postcure favorise en partie la sur-représentation des hommes au sein de la strate n° 53. L'écart observé nous a incité à exclure cette strate de certaines analyses.

Précisons par ailleurs que ces problèmes d'échantillonnage n'ont d'incidence que dans le cas d'études partielles, s'intéressant à certains types de prise en charge. Le projet HID se donne une perspective bien plus large, et l'impact des écarts identifiés au sein de cette strate est négligeable lorsqu'on analyse l'ensemble des institutions enquêtées.

Données sur les patients des CH et CHR

Données de cadrage

L'enquête HID décrit uniquement les patients des établissements spécialisés en psychiatrie. D'après l'enquête de l'Inserm, 22 % des patients suivis à temps complet le 16 mars 1998 étaient suivis dans des services ou unités de psychiatrie rattachés à des établissements non spécialisés en psychiatrie (CH-CHR).

Les statistiques portant sur la file annuelle de patients des secteurs de psychiatrie générale en 1997 offrent une autre perspective :

- Les CH-CHR disposent de moins de lits d'hospitalisation à plein temps : en moyenne 43 lits par secteur en CH-CHR contre 66 en CHS et 97 en HPP.
- La durée moyenne d'hospitalisation est plus courte dans les CH-CHR : 39 jours contre 58 jours en CHS et 67 jours en HPP.
- Au sein de la file annuelle de patients, la part représentée par les patients suivis à temps complet est un peu moins élevée en CH-CHR (25,8 %) qu'en CHS (29,6 %) et en HPP (29,8 %). Ces écarts de pourcentage sont cependant moins marqués que les écarts relatifs aux équipements, compte tenu de la rotation plus grande des patients.

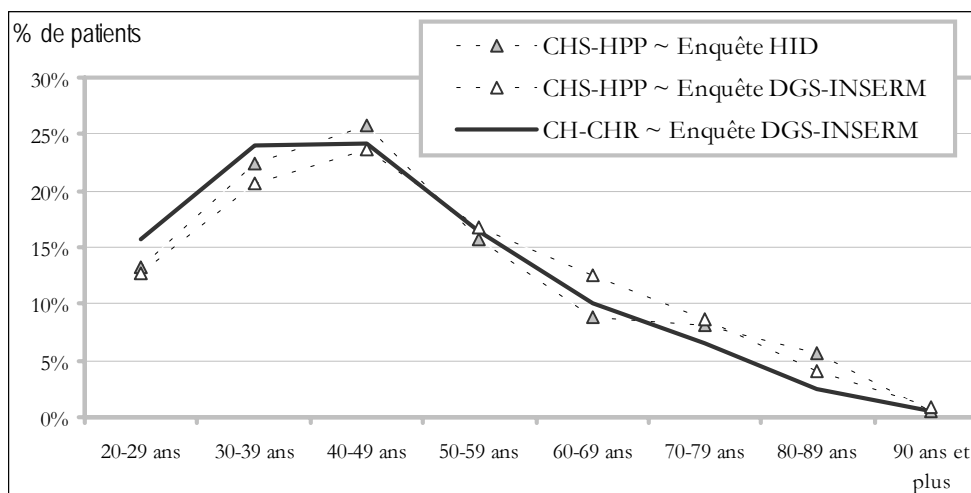
Les résultats globaux relatifs aux patients séjournant en CHS-HPP ne sont pas directement extrapolables aux patients séjournant dans les services de psychiatrie des CH-CHR, la durée moyenne de séjour dans ces derniers étant en moyenne plus brève.

Structure par sexe et âge en CH-CHR

L'enquête de l'Inserm de mars 1998 fournit les éléments suivants :

- Les hommes sont 55 % en CH-CHR, contre 57 % en CHS-HPP.
- Les structures par âge observées en CH-CHR et en CHS-HPP sont légèrement différentes (figure 5). Les patients des CH-CHR sont en moyenne plus jeunes d'environ trois ans ($45,1 \pm 16,1$ vs $48,3 \pm 17,1$).

Figure 5 : Répartition par âge des patients traités en CHS-HPP et en CH-CHR selon les enquêtes HID et Inserm



Conclusions à propos de l'échantillon HID en psychiatrie

Les différences de conception et de réalisation entre les deux enquêtes expliquent les écarts entre les estimations d'effectifs.

Les résultats de l'enquête HID reposent sur des estimations redressées, alors que 17 % des établissements (soit près d'un sur six) ont refusé l'enquête. Un redressement *a posteriori* a été nécessaire.

Pour l'enquête Dgs-Inserm en psychiatrie générale, le tirage d'un secteur sur deux limite les effets de variation aléatoire. Mais cette sélection d'unités primaires ne tient compte ni des équipements disponibles ni des effectifs de population couverts (il existe une variation autour de la référence à la règle théorique d'un secteur pour 70 000 habitants). Malgré ces réserves, les deux enquêtes donnent des effectifs estimés en CHS-HPP sensiblement voisins, et des structures comparables selon le sexe et l'âge.

En ce qui concerne la strate HID correspondant aux cliniques psychiatriques privées et aux établissements de postcure, la comparaison avec les données Dgs-Inserm a permis de révéler une sous-représentation des cliniques, problème confirmé par l'Insee. Le fond du problème tient d'ailleurs moins au déséquilibre de représentation des cliniques et des établissements de postcure qu'à la non-différenciation de ces deux catégories d'établissement.

L'échantillon constitué dans les établissements psychiatriques à l'occasion de l'enquête HID est validé par des données externes. Dans le champ des CHS et HPP, les données HID et Dgs-Inserm s'avèrent complémentaires, avec un questionnement selon un modèle social d'une part (conséquence des états de santé) et médical d'autre part (prévalence de diagnostics).

Les spécificités des séjours en établissement spécialisé en psychiatrie

La comparaison des séjours dans les établissements spécialisés en psychiatrie aux séjours dans les établissements pour personnes handicapées ou âgées vise à mettre en lumière la position particulière de l'institution psychiatrique, qui se situe dans le champ du sanitaire.

Cette comparaison s'articulera en trois temps :

- Concepts utilisés dans l'enquête HID, en psychiatrie et hors psychiatrie
- Analyse des entrées (temps écoulé depuis l'entrée, âge à l'entrée)
- Analyse des sorties (projets de sortie, sorties effectives)

Les concepts utilisés autour de la notion de séjour dans l'enquête HID-Institutions

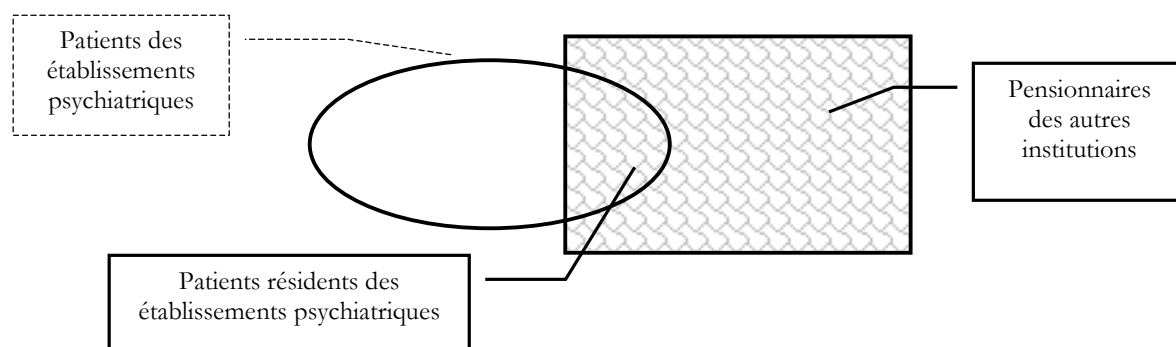
La notion de résidence dans l'enquête HID-Institutions

La notion de résidence dans l'enquête HID diffère de la définition usuelle, donnée par exemple dans les recensements généraux de la population.

Le volet institutions de l'enquête HID a concerné des populations dont le lieu de résidence est un ménage collectif (maisons de retraite, foyers pour adultes, etc.) et des populations temporairement hébergées dans des établissements de soins.

Les services de psychiatrie ne sont pas organisés entre les courts séjours (le patient ayant une résidence à l'extérieur) et les moyens ou longs séjours (qui correspondent à des ménages collectifs). Tout le champ des traitements psychiatriques incluant un hébergement nocturne au sein de l'établissement a été intégré dans l'enquête HID, quel que soit leur lieu de résidence habituel.

Figure 6 : Constitution de l'échantillon HID-Institutions psychiatrie



Les populations enquêtées, patients hébergés par les établissements psychiatriques et pensionnaires des établissements pour personnes handicapées ou âgées, ont en commun le fait d'avoir passé au moins une nuit en institution. Il s'agit de personnes résidentes, à titre provisoire ou durable. La notion de pensionnaire implique une relation particulière avec l'institution, avec l'établissement de la personne dans les murs et une planification du séjour.

Les données disponibles : durée de présence, provenance, projet et devenir

❖ Durée de présence dans l'établissement actuel

La durée de présence dans l'établissement actuel a été calculée par l'Insee à partir des informations de base (date d'entrée, date d'enquête entre octobre et décembre 1998)⁴. Afin d'éviter toute confusion avec la durée moyenne de séjour telle qu'elle est définie dans les enquêtes hospitalières⁵, ou avec la durée de séjour dans une perspective longitudinale⁶, nous parlerons de durée de présence.

L'âge et la durée de présence au moment de l'enquête permettent de calculer un âge à l'entrée dans l'établissement actuel.

❖ Provenance (type de résidence antérieure)

L'enquête précise où vivait la personne avant d'être admise dans l'établissement actuel. La provenance des patients est décrite selon le type de résidence antérieure : domicile indépendant, domicile familial, institution psychiatrique, autre institution... Une hypothèse est que le fait de venir d'un autre établissement est corrélé à des troubles plus graves.

En cas de séjour antérieur en institution, le temps total de séjour en institution a été demandé. La durée de présence présentée plus haut ne prend pas en compte le temps global passé en institution pour plusieurs raisons :

- La mesure est grossière : découpage en cinq classes, la première regroupant des durées entre 1 à 365 jours⁷.
- La donnée est purement déclarative, alors que la mesure du temps de présence dans l'établissement actuel repose sur des données institutionnelles fiables.
- Les séjours successifs en institution peuvent être entrecoupés d'autres situations de résidence. Le temps total passé en institution n'est donné que pour les patients venant directement d'une autre institution.

❖ Perspective de logement en 1998

Lors du premier passage, au paragraphe sur les conditions de logement, les répondants ont été interrogés sur un éventuel projet de changement à court ou moyen terme : changement de logement au sein de l'établissement, changement d'établissement, changement de mode de résidence.

Ces données permettent de repérer un certain nombre de patients qui envisageaient une sortie. Que le projet se soit réalisé ou non, il s'agit là d'une information particulièrement intéressante, renseignant sur les perceptions de la personne par rapport au cadre de vie du moment.

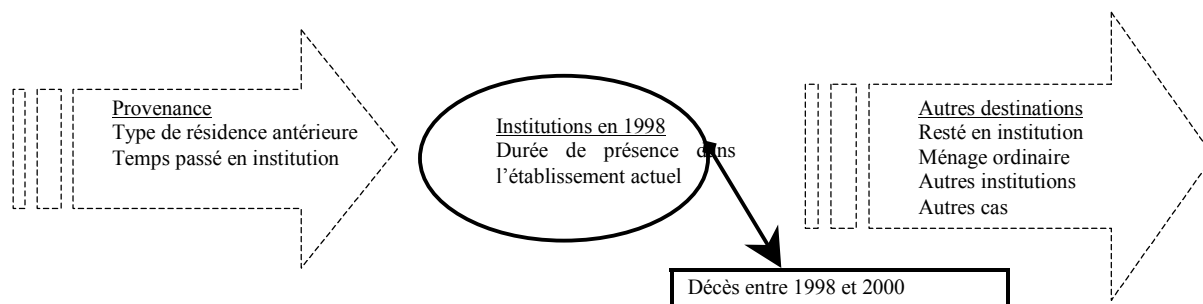
⁴ Variable ANCIEN2 de la table ANCIEN.

⁵ Dans l'enquête SAE, la durée moyenne de séjour correspond au rapport entre le nombre de journées réalisées et le nombre d'entrées, sur une période donnée.

⁶ Temps écoulé entre l'entrée et la sortie d'un champ d'observation.

⁷ Variable LTEMPS de la table HID1998.MODL.

Figure 7 : Provenance et devenir des sujets enquêtés dans l'enquête HID auprès des personnes vivant en institution



❖ Devenir à moyen terme (1998-2000)

Le projet HID s'articule autour d'une enquête transversale (premier passage en 1998) et d'un suivi longitudinal établi à partir de trois sources d'information (voir le schéma ci-dessus) :

- Décès entre 1998 et 2000, grâce au recoupement avec les données d'État civil réalisé par l'Insee. On ne connaît ni la date, ni le lieu du décès ; on ne peut donc déterminer si le décès est intervenu alors que la personne résidait toujours en institution ou après sa sortie.
- Type de résidence de destination pour les survivants deux ans plus tard qui ont quitté l'institution entre 1998 et 2000. Il s'agit de la dernière information connue, donnée par les établissements enquêtés en 1998.
- Situation détaillée pour les survivants en 2000 qui résidaient encore en institution psychiatrique deux ans plus tard (c'est-à-dire toujours ou à nouveau).

Les situations de présence selon le type d'institution

Durée de présence dans l'établissement actuel

En 1998, la durée moyenne de présence en établissement spécialisé en psychiatrie était d'environ 4 ans, et la médiane environ 4 mois. Ces deux indicateurs donnent deux images très différentes de la population : la médiane indique l'importance du renouvellement (rotation des patients ou turn-over), la moyenne, pour sa part suggère l'existence de séjours de (très) longue durée.

En comparaison, les durées moyennes de présence sont de 3,7 ans en établissement pour enfants handicapés, 10,3 ans en établissement pour adultes handicapés et de 4,8 ans en EHPA (tableau 4).

Les répartitions par quantiles montrent l'extrême variabilité des temps de présence en psychiatrie : 10 % des patients sont présents depuis moins de 14 jours, 5 % depuis plus de 25 ans. Ces extrêmes ne se rencontrent pas en aussi grande proportion dans les autres institutions, notamment en ce qui concerne les entrées récentes (tableau 4).

Tableau 4 : Durée de présence selon le type d'institution

Durée de présence dans l'établissement actuel	Etablissements pour enfants handicapés	Etablissements pour adultes handicapés	Etablissements pour personnes âgées	Etablissements spécialisés en psychiatrie
Moyenne, écart-type	3,7 ans +/-2,0	10,3 ans +/-6,5	4,8 ans +/-8,1	4,0 ans +/-6,5
Quantiles				
5%	2,4 mois	4,6 mois	2,5 mois	8,5 jours
10%	2,8 mois	11,9 mois	5,3 mois	13,5 jours
25%	14,6 mois	38,3 mois	13,7 mois	1,0 mois
50%	3,0 ans	7,9 ans	2,8 ans	4,2 mois
75%	5,2 ans	15,3 ans	5,7 ans	2,8 ans
90%	8,2 ans	22,7 ans	11,0 ans	13,1 ans
95%	10,6 ans	26,7 ans	16,3 ans	25,0 ans

INSERM - Source: HID-Institutions 1998 (N=14636)

Compte tenu de l'hétérogénéité des séjours, il convient de rechercher des classes de durée de présence, classes dont les bornes soient interprétables, et les effectifs suffisants pour l'analyse statistique.

Rappelons que l'enquête ne renseigne pas sur les circonstances de l'admission (urgence, suivi régulier, demandes d'internement), ni sur le mode de traitement (hospitalisation, autres prises en charge avec hébergement nocturne), ni sur les antécédents de prise en charge. La durée de présence reste ainsi le principal critère institutionnel pour analyser ces présences en institution psychiatrique.

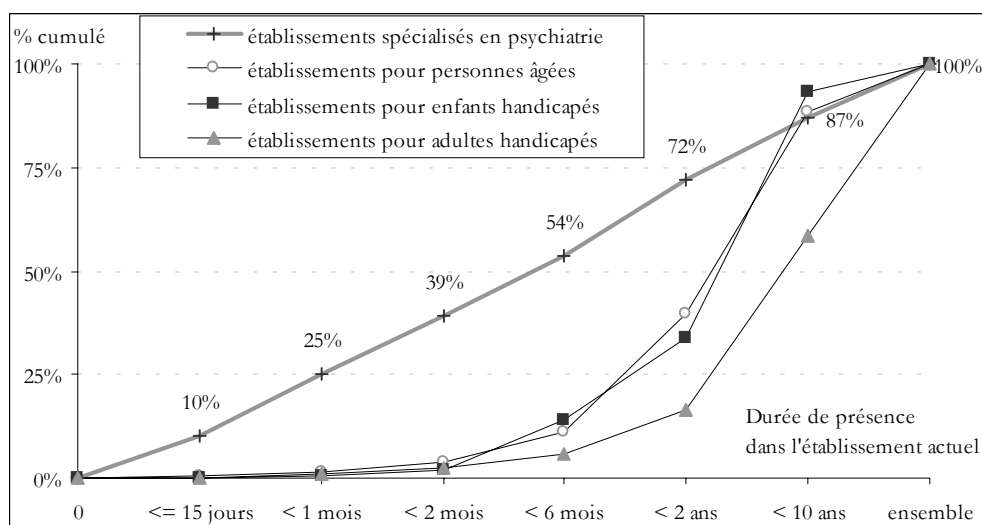
Le renouvellement de la population

Les places (principalement en lits d'hospitalisation complète) sont limitées en psychiatrie, aussi la répartition selon le temps de présence constitue-t-elle un bon aperçu du rythme de renouvellement de la population.

D'après l'enquête HID, ce renouvellement s'effectue à un rythme rapide : en 1998, 25 % des patients sont présents depuis moins d'un mois et plus de la moitié (54 %) depuis moins de six mois (figure 8).

La situation est très différente dans les autres institutions : la majorité des pensionnaires y réside depuis plus de 2 ans, et les entrées récentes (moins de 2 mois) représentent moins de 4 % des effectifs (figure 8). Pour résumer, alors que les courts et moyens séjours sont majoritaires en psychiatrie, les autres institutions comprennent essentiellement des placements au long cours.

Figure 8 : Résidents des institutions psychiatriques et médico-sociales : répartition cumulée des effectifs selon le temps de présence en 1998

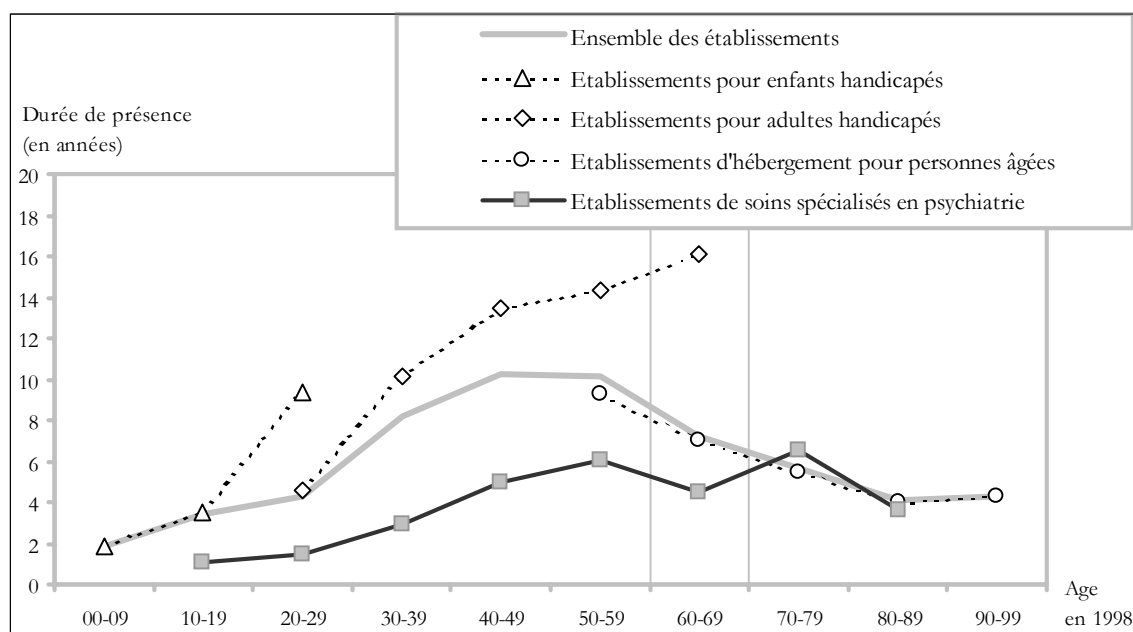


En ce qui concerne les CHS-HPP, fin 1998, 34 % des patients étaient présents depuis plus de 2 ans, dont 23 % depuis 2 à 19 ans (exclusion des durées extrêmes). Le suivi longitudinal à 2 ans indique par ailleurs que 24% des patients admis depuis 0 à 60 jours sont toujours en institution en 2000. On peut donc dire qu'à l'heure actuelle, près des trois quarts des entrants en CHS-HPP sortent dans les 24 mois qui suivent leur admission – dont 7 % de décès.

Durée écoulée en fonction des catégories d'âge

La comparaison des durées de présence de groupes de résidents homogènes quant à l'âge met en évidence le caractère spécifique des séjours en psychiatrie (figure 9) :

Figure 9 : Durée moyenne de présence en 1998, selon l'âge atteint et le type d'institution



- Pour toutes les tranches d'âge entre 10 et 69 ans, la durée moyenne de présence en psychiatrie est inférieure à celle mesurées dans les autres institutions.
- Les écarts observés s'accroissent avec l'âge, ainsi entre 10-19 et 20-29 ans dans la comparaison avec les établissements pour enfants handicapés, et entre 20-29 et 60-69 ans dans la comparaison avec les établissements pour adultes handicapés.
- Pour la tranche d'âge 60-69 ans, les écarts sont particulièrement plus importants : 16,1 ans en établissement pour adultes handicapés, 7,1 ans en EHPA et seulement 4,5 ans en psychiatrie.
- En revanche, en ce concerne les personnes âgées de 70-79 et 80-89 ans, le temps de présence moyen observé en psychiatrie est tout à fait comparable à celui en EHPA.

Structures par âge en fonction de l'ancienneté de l'entrée

Dans les établissements pour adultes handicapés, plus de la moitié des entrants (temps de présence inférieur à 2 mois) sont de jeunes adultes âgés de 20 à 30 ans (figure 10). Par contraste, la structure par âge des pensionnaires entrés il y a au moins 2 ans permet de définir une population vieillissant dans l'institution : la classe d'âge la plus nombreuse correspond aux 30-39 ans.

Ceci n'est pas le cas dans les EHPA, où l'on constate que les pensionnaires entrés récemment ont la même répartition par âge que les pensionnaires présents depuis plusieurs années (figure 10).

La situation est encore différente en psychiatrie, puisque les deux groupes extrêmes du point de vue de la durée de présence (moins de 2 mois, plus de 2 ans) ont une répartition par âge semblable, tandis que le groupe intermédiaire comprend davantage d'adolescents et jeunes adultes (figure 11).

Figure 10 : Pensionnaires des établissements pour adultes handicapés et pour personnes âgées : répartition par âge, selon la durée de présence

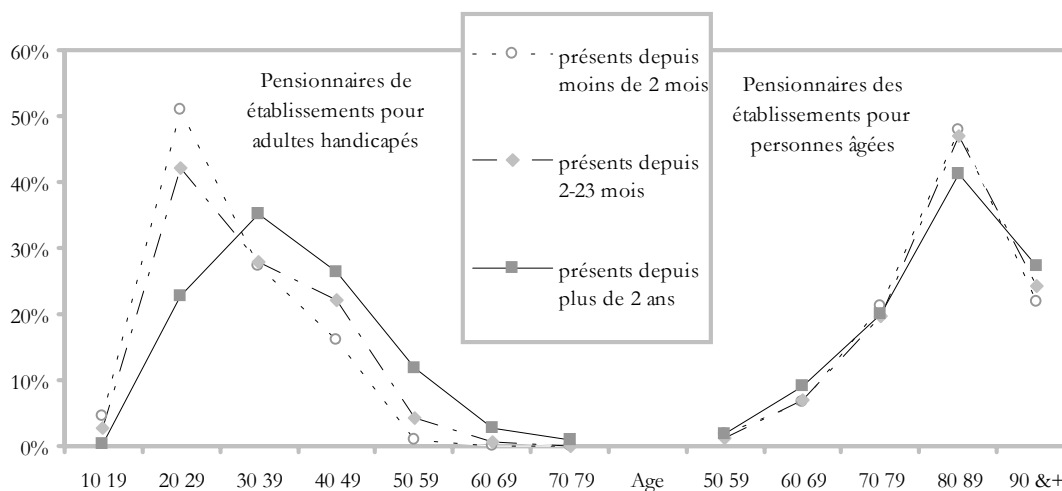
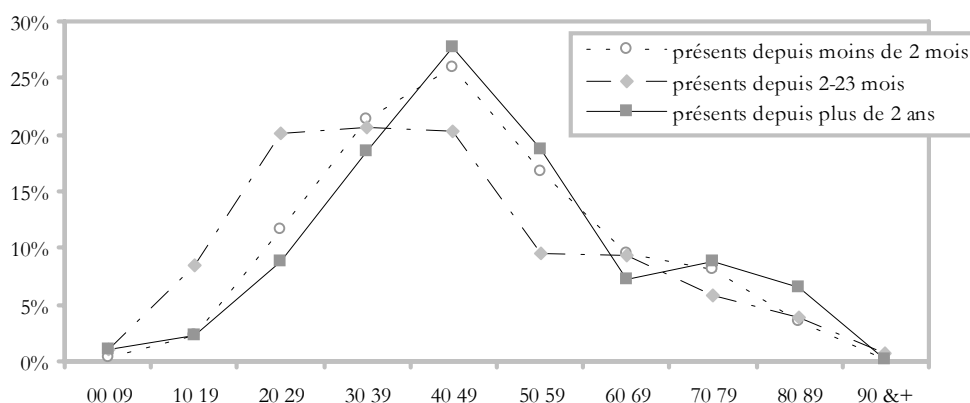


Figure 11 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : répartition par âge, selon la durée de présence



Ces différents résultats rappellent que la présence dans l'établissement prend des dimensions différentes d'un type de prise en charge à un autre. Les interprétations reposent sur des observations transversales, mais l'on peut décrire des logiques de séjour bien différentes :

- Dans les établissements pour adultes handicapés, on rencontre principalement des pensionnaires entrés en début de vie adulte, l'institution prenant souvent le relais d'autres interventions (53 % vivaient avant dans une autre institution) et offrant un cadre pour le déroulement de la vie adulte.
- Dans les EHPA, l'avancée en âge n'est pas l'apanage des pensionnaires entrés il y a longtemps. Bien que les trajectoires résidentielles soient différentes, les « anciens » et les « nouveaux » sont comparables en âge.
- Pour ce qui est des établissements psychiatriques, la situation est plus complexe puisque les patients dont le séjour va se prolonger plusieurs mois représentent un sous-ensemble particulièrement jeune par rapport à la population entrante. Ce résultat illustre la diversité des profils accueillis : prise en charge de la population adulte tout venant, relais dans la prise en charge des enfants et adolescents, population institutionnalisée composée des résidents au long cours.

Un séjour avec une sortie en perspective

Les personnes ayant elles-mêmes répondu au questionnaire de 1998⁸ ont été interrogées sur leurs perspectives de logement. Au moment du premier passage, les patients des établissements spécialisés en psychiatrie étaient plus nombreux à envisager une sortie vers un ménage ordinaire (tableau 5) :

- 33 % des patients sont concernés contre 9 % des pensionnaires des établissements pour adultes handicapés et 2 % des pensionnaires des EHPA.
- En psychiatrie, le pourcentage de patients concernés est relativement stable entre 20 et 69 ans. Pour les enfants handicapés, le pourcentage augmente à l'approche de la majorité : passant de 7 % à 15 ans à 17 % à 18 ans et à 21 % à 19 ans. À l'inverse, pour les pensionnaires des établissements pour adultes handicapés, les projets de départ en ménage ordinaire diminuent avec l'âge.

Tableau 5 : Pourcentage de patients évoquant en 1998 une sortie vers un ménage ordinaire, selon le type d'institution et la tranche d'âge

Age en 1998	Type d'institution			psychiatrie
	pour enfants handicapés	pour adultes handicapés	pour personnes âgées	
00-09 ans	1%			
10-14 ans	3%			34%
15-19 ans	12%			
20-29 ans	9%	13%		39%
30-39 ans		10%		35%
40-49 ans		7%		38%
50-59 ans		4%	3%	35%
60-69 ans		1%	5%	31%
70-79 ans			2%	18%
80-89 ans			2%	
Tous âges	7%	9%	2%	33%

INSERM - Source HID-Institutions 1998

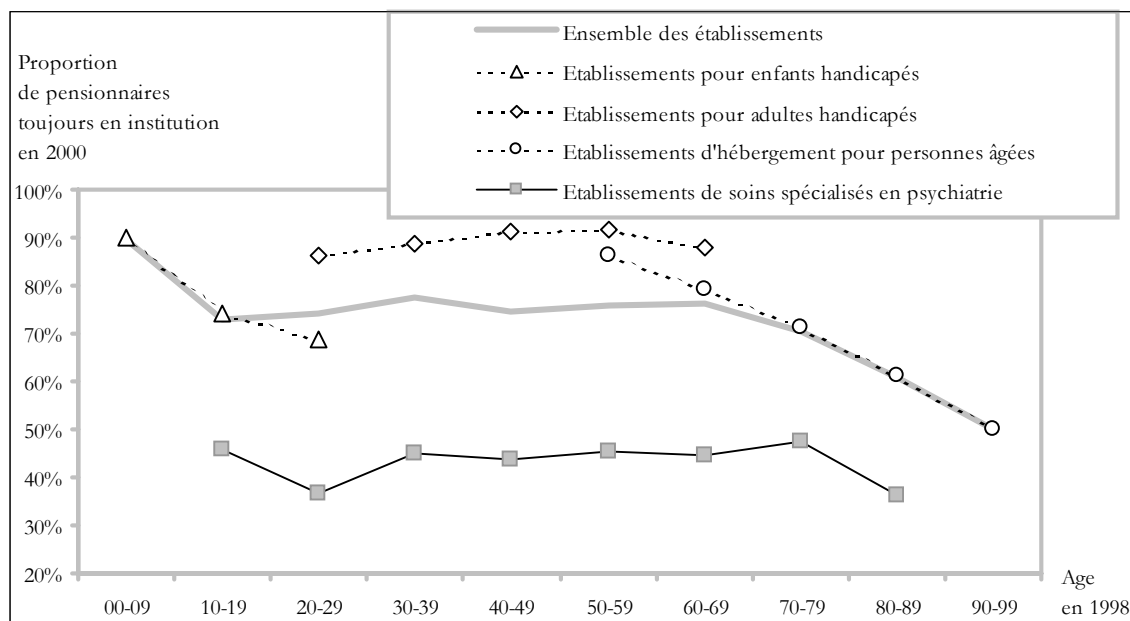
Résultats du second passage en institution

Probabilités de sortie entre 1998 et 2000 : en psychiatrie, une majorité de patients sortis

75 % des personnes âgées de 20-69 ans en 1998 sont toujours en institution en 2000. Cette moyenne correspond cependant à des réalités très diverses, puisque le pourcentage atteint 89 % dans les établissements pour adultes handicapés et seulement 43 % dans les établissements spécialisés en psychiatrie. Dans ces deux types d'institution, entre 20 et 59 ans, les probabilités de sortie varient peu selon l'âge (figure 12).

⁸ Il s'agit, rappelons-le, des personnes jugées aptes à répondre à l'enquête par les institutionnels et qui ont accepté de répondre, seules ou assistées.

Figure 12 : Proportion de pensionnaires toujours en institution en 2000, selon l'âge en 1998 et le type d'institution



Des mouvements de sortie en cohérence avec les projets énoncés deux ans plus tôt

Les projets de sortie évoqués en 1998 par les patients en psychiatrie se sont très souvent concrétisés :

- Quel que soit le projet évoqué – rester en institution ou partir en ménage ordinaire –, le pourcentage d'individus encore en institution en 2000 est toujours moins élevé en psychiatrie que dans les autres institutions.
- En psychiatrie, seuls 25 % des patients qui en 1998 envisageaient un départ en ménage ordinaire sont encore en institution en 2000, contre 49 % des patients qui n'évoquaient pas de sortir, et 63 % des patients qui avaient été jugés inaptes à répondre à l'enquête (tableau 6).
- Parmi les résidents qui envisageaient de partir en ménage ordinaire, ceux qui sont restés en institution sont 25 % dans le cas des institutions psychiatriques, 49 % dans le cas des institutions pour enfants handicapés et 76 % dans le cas des institutions pour adultes handicapés (tableau 6).

Tableau 6 : Répartition des individus selon le projet de logement en 1998

Type institution	pour enfants handicapés	pour adultes handicapés	pour personnes âgées	psychiatrie
A: Répartition selon le projet de logement évoqué en 1998				
<i>Perspective de logement :</i>				
<i>non réponse</i>	1%	0%	0%	2%
<i>pas de projet (reste en institution)</i>	36%	53%	62%	31%
<i>projet de départ en ménage ordinaire</i>	7%	9%	2%	<u>33%</u>
<i>question non posée (inaptes à répondre)</i>	56%	38%	36%	34%
	100%	100%	100%	100%
B: % de personnes toujours en institution en 2000, selon le projet évoqué en 1998				
<i>Perspective de logement :</i>				
<i>pas de projet (reste en institution)</i>	78%	87%	68%	49%
<i>projet de départ en ménage ordinaire</i>	49%	76%	56%	<u>25%</u>
<i>question non posée (inaptes à répondre)</i>	84%	96%	54%	63%

LECTURE - A: En psychiatrie, en 1998, 33% des patients envisageaient de partir résider en ménage ordinaire - B: Un quart (25%) sont toujours en institution en 2000.

Les sorties selon l'âge et le type d'institution

Le pourcentage élevé des sorties distingue les établissements spécialisés en psychiatrie des institutions pour personnes handicapées ou âgées.

Les résultats consignés dans le tableau 7 concernent les sorties vers les ménages ordinaires⁹. Dans les autres institutions, c'est seulement au sujet des enfants que des flux de sortie notables sont enregistrés.

Tableau 7 : Pourcentage d'individus partis résider en milieu ordinaire et effectifs estimés, résultats par âge et type d'institution

Age en 1998	Etablissements spécialisés en psychiatrie				Institutions pour personnes handicapées ou âgées	
	CHS-HPP	Autres établissements				
	%	effectifs estimés	%	effectifs estimés	%	effectifs estimés
00-14	°° 15%	157	nd	nd	11%	2 704
15-29	° 45%	2 521	° 71%	1 841	18%	8 047
30-44	38%	4 502	° 67%	2 761	7%	2 906
45-59	37%	3 581	° 63%	2 246	4%	988
60-74	° 25%	1 097	° 60%	1 104	2%	1 599
75-..	° 9%	319	°° 55%	442	1%	3 531
Tous âges	34%	12 178	65%	8 411	3%	19 776

° : résultats portant sur un échantillon brut inférieur à 200 unités

°° : résultats portant sur un échantillon brut inférieur à 100 unités

nd : non disponible (moins de 10 unités)

⁹ Sont inclus : logement indépendant, logement en famille, famille d'accueil. Sont exclus : départs à l'étranger, départs en ménage collectif, départ sans laisser d'adresse ou localisation non indiquée.

Discussion

La spécificité des séjours en psychiatrie

❖ Des missions différentes

Les résultats traduisent en chiffres les différences dans les missions de deux types d'institutions : d'une part, les établissements médico-sociaux spécialisés dans la prise en charge et l'hébergement des personnes handicapées ou âgées, qui constituent des lieux de vie à part entière, d'autre part les établissements de soins, qui proposent des prises en charge spécialisées.

En psychiatrie, la limitation du séjour dans le temps traduit différents « objectifs », en lien notamment avec les états de santé des personnes, les options thérapeutiques des équipes soignantes, et avec la politique d'organisation de l'offre de soins. Le maintien du patient dans un milieu de vie ordinaire constitue un objectif du traitement, voire même, dans certains cas, une modalité de la démarche thérapeutique.

L'offre de soins s'est fortement diversifiée au cours des vingt dernières années : hospitalisation à temps partiel, consultations ambulatoires, visites à domicile, etc. Parallèlement, la réduction du nombre de lits en hospitalisation plein temps s'est accompagnée d'un raccourcissement des séjours hospitaliers.

❖ Durée de présence et durée des séjours

L'enquête HID ne détaille pas le calendrier des sorties intervenues entre 1998 et 2000. On ne peut donc calculer de durée de séjour définitive. Ceci constitue une lacune étant donnée la brièveté des séjours en psychiatrie. Pour information, les statistiques portant sur la file annuelle de 1997 des secteurs de psychiatrie générale estiment à 58 jours la durée moyenne d'hospitalisation en CHS et à 67 jours en HPP, soit environ deux mois¹⁰.

Ces statistiques précisent par ailleurs que les patients présents depuis plus d'un an au 15 décembre 1997 représentent 5 % de la file active hospitalisée en 1997¹¹. Les enquêtes transversales et les statistiques annuelles d'activité donnent ainsi des résultats sensiblement différents. Elles proposent en fait deux visions complémentaires du partage des lits : à un moment donné (HID) et successivement dans le temps (statistiques administratives). L'observation de l'activité accorde un poids écrasant aux courts séjours, et minimise la présence et le temps vécu en institution d'un certain nombre de patients pris en charge au long cours.

❖ Des séjours plus brefs que dans les institutions médico-sociales

L'analyse des durées de présence mesurées en 1998, des modes de résidence antérieurs, des probabilités de sortie entre 1998 et 2000 et des lieux de destination à la sortie permet de décrire les séjours en psychiatrie, en particulier leurs spécificités par rapport aux séjours dans les établissements pour personnes handicapées ou âgées.

¹⁰ Drees, *Les secteurs de psychiatrie générale en 1997*, Document de travail, n° 20, mai 2000 (page 13).

¹¹ *Ibidem* (page 14).

Les personnes qui fin 1998 ont résidé au moins une nuit dans un établissement de soins spécialisé en psychiatrie étaient principalement traitées en hospitalisation à plein temps. Il existe cependant d'autres formules d'hébergement nocturne. Ces patients, en comparaison avec les pensionnaires des mêmes âges qui fin 1998 ont résidé au moins une nuit dans les établissements médico-sociaux, étaient présentes depuis moins longtemps. Les admissions en psychiatrie interviennent en effet à tous les âges.

Par ailleurs, plus de la moitié des résidents des établissements spécialisés en psychiatrie ont quitté l'institution dans l'intervalle de deux ans qui sépare le premier et le second passage de l'enquête, contre seulement 10 % environ des pensionnaires des établissements médico-sociaux. Les séjours en psychiatrie sont en moyenne plus courts. Ce constat vaut principalement pour la population adulte ; en effet, dans les EHPA et les établissements pour enfants handicapés, la prolongation du séjour est limitée par la fin de la vie ou l'entrée dans l'âge adulte.

❖ Des séjours perçus de manière différente

Le séjour en psychiatrie est davantage perçu comme un épisode temporaire par les personnes interrogées. En 1998, le tiers des patients hébergés comptaient partir résider en ménage ordinaire : après deux ans, deux tiers d'entre eux ont pu réaliser ce projet.

Les sorties furent également nombreuses parmi les autres patients, que ce soit ceux qui n'évoquaient pas de départ en 1998 (41 %), ou ceux qui avaient été jugés inaptes à répondre à l'enquête (21 %).

À l'inverse, le retour en ménage ordinaire est une perspective moins souvent évoquée par les pensionnaires des établissements pour personnes handicapées ou âgées. De plus, lorsqu'un tel projet était envisagé, il s'est moins souvent concrétisé au bout de deux ans.

Orientation des analyses

❖ Prise en compte de la durée de présence dans la présentation des résultats

La brièveté du séjour moyen en psychiatrie hospitalière est une donnée connue des autorités et des professionnels. L'enquête transversale HID-Institutions offre une perspective particulière, en autorisant une description fine des patients entrés depuis plus de deux ans, voire même plus de dix ans.

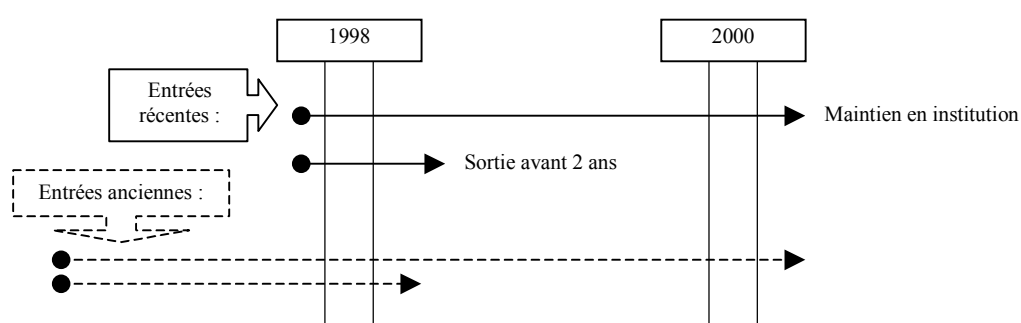
Dans l'analyse et la présentation des résultats de l'enquête, le temps de présence dans l'établissement actuel est une donnée incontournable, d'une part en raison de la dispersion des durées de séjour, d'autre part pour articuler ces résultats avec ceux d'enquêtes reposant sur d'autres modes d'observation (file annuelle de patients, cohortes).

❖ Prise en compte des mouvements de sortie

Dans les établissements pour personnes handicapées ou âgées, après deux ans de suivi, le nombre de sorties reste limité, aussi les questions du nombre de places à prévoir et du passage du domicile à l'institution demeurent-elles centrales.

La psychiatrie se distingue au contraire par l'importance des mouvements d'entrées et des sorties. L'étude des sorties permet d'envisager plusieurs questions d'intérêt, du point de vue des décideurs, des institutionnels et des populations concernées (figure 13). Les cas de prolongation du séjour psychiatrique permettent d'aborder la question des formes de chronicité actuelles : pathologies, déficiences associées, incapacités, environnement. Un autre point concerne les caractéristiques des patients sortant après plusieurs années de prise en charge.

Figure 13 : HID-Psychiatrie : schéma d'analyse longitudinale



❖ Les entrées récentes : des courts séjours pour la plupart

L'observation statistique, notamment sur la file annuelle, montre que la sortie à brève échéance – à l'issue de quelques jours, semaines ou mois de traitement – est la norme. Cette norme statistique est renforcée par l'évolution de l'offre de soins : la réduction du nombre de lits de temps plein est compensée par une limitation du temps de séjour et une utilisation plus intensive des lits.

Grâce au deuxième passage, il est possible de distinguer, parmi les patients récemment entrés en 1998 (moins de 2 mois), un sous-ensemble ayant regagné le milieu ordinaire. Pour la plupart, le séjour aura été bref.

❖ Les cas de prolongation du séjour en institution psychiatrique

Les entrants composent une population très hétérogène. Sur le plan médical, l'entrée correspond à une phase d'évaluation : analyse d'une situation de crise, établissement d'un premier diagnostic, définition d'un cadre thérapeutique. Se distingue un sous-ensemble de patients caractérisés par un séjour prolongé en institution, avec le changement subséquent dans le mode et les conditions de vie.

La prolongation du séjour en institution constitue un événement en soi. Le passage d'une première phase d'évaluation (clinique, environnement) à une deuxième phase où le séjour est appelé à se prolonger constitue une dimension nouvelle de la prise en charge. Cette transition pourrait être rapprochée des entrées directes dans les établissements pour personnes handicapées ou âgées.

❖ La sortie après un long séjour

En ce qui concerne les patients au long cours, l'enquête HID montre que les sorties, même si elles restent minoritaires, ne sont pas négligeables sur le plan statistique. Leur étude peut préciser les facteurs propices à une sortie d'institution.

Rappelons que, même prolongé, le séjour en institution psychiatrique continue de trouver sa justification dans le cadre d'une relation soignante – ce cadre pouvant comporter des contraintes, comme l'absence de consentement, l'admission en service fermé, etc.

La présence de la personne au sein de l'institution psychiatrique s'interprète comme le maintien sous surveillance médicale particulière d'une personne dont l'état, régulièrement évalué, ne trouve pas d'amélioration ni d'alternative thérapeutique. Plusieurs effets liés à l'institutionnalisation peuvent venir aggraver la situation, sur le plan médical ou social (liens avec le milieu d'origine et l'extérieur).

En résumé

En comparaison avec les pensionnaires hébergés dans les institutions pour personnes handicapées ou âgées, les conditions de séjour et les dynamiques de population en institution psychiatrique sont différentes. Les missions dévolues aux établissements psychiatriques sont d'ordre sanitaire. Différents cadres d'accueil sont définis, avec la possibilité de séjour plus ou moins longs. La population hébergée un moment donné est ainsi en constant renouvellement. Et les perspectives de sortie modifient les perceptions de la présence au sein d'une institution.

L'offre de soins psychiatriques avec hébergement, principalement publique, se déploie pour l'essentiel selon le principe d'une sectorisation géographique. Chaque secteur doit couvrir, en complément avec les offres psychiatriques privée, libérale et publique non sectorisée, les besoins de santé d'une population vivant en ménages ordinaires ou collectifs. Les établissements de soins psychiatriques hébergent eux-mêmes une partie de la population, les résidents à long terme composant une minorité au sein de la population traitée.

L'échantillon constitué en psychiatrie dans le cadre de l'enquête HID restitue ces différentes réalités, qui peuvent être mises à profit dans le cadre d'analyses comparatives. Les personnes interrogées sont dans des positions variées du point de vue de la résidence, et les situations de handicap sont à préciser, notamment en fonction du critère de durée du séjour.

Description des patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie selon la durée de séjour

Catégories de durée de présence en établissement spécialisé en psychiatrie

Le constat de durées de présence éminemment variables

Les résidents des établissements de soins spécialisés en psychiatrie sont hébergés depuis des durées éminemment variables (voir la représentation avec une échelle de temps logarithmique (figure 14)).

En CHS et en HPP, les distributions sont comparables. Les HPP comptent toutefois un sous-groupe plus important de présents depuis plus de 20 ans, ce qui joue sur les moyennes : 6,2 ans en HPP, contre 4,7 ans en CHS, et seulement 1,4 ans dans les autres établissements, où les patients hébergés depuis 20 à 60 jours sont plus nombreux.

Figure 14 : Répartition des patients des établissements spécialisés en psychiatrie selon la durée de présence et la catégorie d'établissement

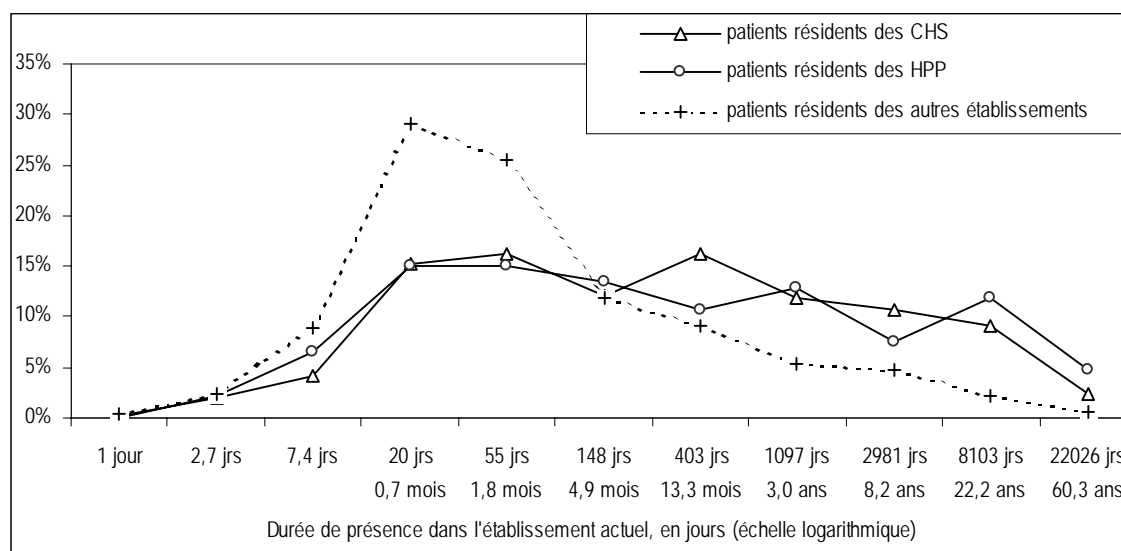


Tableau 8 : Durée de présence selon la catégorie d'établissement psychiatrique

durée de présence	CHS		HPP		Autres établissements	
	moyenne	écart-type	moyenne	écart-type	moyenne	écart-type
Quantiles						
5%	13 jours		9 jours		9 jours	
10%	19 jours		16 jours		12 jours	
25%	57 jours		54 jours		24 jours	
50%	8,3 mois		6,8 mois		1,4 mois	
75%	3,9 ans		4,8 ans		0,5 ans	
90%	17,0 ans		26,9 ans		2,7 ans	
95%	26,7 ans		36,6 ans		7,7 ans	

Objectifs d'une catégorisation selon le temps de présence

L'objectif est de rechercher la classification selon la durée de présence la plus pertinente pour restituer des groupes de patients homogènes quant à leur situation familiale et sociale.

La prise en compte des durées de séjour s'avère incontournable pour décrire une modalité de prise en charge fortement rythmée par la rotation des patients. D'après les données de l'année 1997, sur une année, en moyenne environ six patients peuvent occuper consécutivement un même lit d'hospitalisation complète.

Du fait de l'observation transversale, l'enquête HID accorde un poids relatif plus grand aux patients présents depuis longtemps. Ceci autorise des distinctions fines en fonction du temps

de présence. 13 % des patients sont présents depuis plus de 10 ans, et 7 % depuis plus de 20 ans¹². Les patients présents depuis plusieurs décennies représentent un groupe particulier, constitué dans un contexte de soins en grande partie révolu (asiles).

Regroupement en six classes

❖ Les durées manquantes

L'Insee n'a pas pu calculer la durée de présence de 167 sujets en psychiatrie, parmi lesquels 147 sujets exclus de l'échantillon a posteriori, 8 sujets avec le mois d'entrée manquant et 12 sujets avec l'année manquante. Les durées manquantes ont été estimées afin d'examiner la façon dont les interviews non réalisées (suite aux refus) se distribuent selon ce critère. Pour les entrées avant 1997, la durée a été calculée par rapport au 18/11/1998 (milieu de collecte). Pour les entrées en 1998, la durée imputée correspond à la moyenne observée chez les sujets entrés le même mois. Pour quelques sujets dont l'année d'entrée n'est pas connue, la durée attribuée est la durée moyenne observée chez les sujets du même groupe d'âge décennal.

Les 147 sujets exclus de l'échantillon ont des durées de séjour variables : 13 entre 1-14 jours, 42 entre 15-30 jours, 19 entre 30-59 jours, 18 entre 2-6 mois, 20 entre 6-24 mois et 35 au-delà de 2 ans. Les refus d'entretiens ne s'avèrent donc pas liés à un temps de présence plus ou moins long.

❖ Classes de durée de présence dans l'établissement actuel

Sept classes de durée de présence ont été délimitées, chacune réunissant entre 200 et 350 individus (tableau 9) :

- 10 % des patients sont présents depuis moins de 15 jours,
- 25 % des patients sont présents depuis moins d'un mois,
- 28 % des patients sont présents depuis au moins 2 ans.

Tableau 9 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : répartition selon la durée de présence en 1998

Durée de présence	Données redressés		Données brutes
	Effectif	Pourcentage	Effectif
1-14 jours	190,3	10,3%	218
15-30 jours	272,7	14,7%	346
31-60 jours	262,0	14,1%	298
61-180 jours / 2-5 mois	270,8	14,6%	293
181-720 jours / 6-23 mois	340,3	18,3%	348
721-3600 jours / 2-9 ans	278,9	15,0%	283
10 ans et plus (max: 65 ans)	241,0	13,0%	217
Total	1856,0	100,0%	2003

¹² La durée de présence maximale dans l'échantillon est de 65 ans.

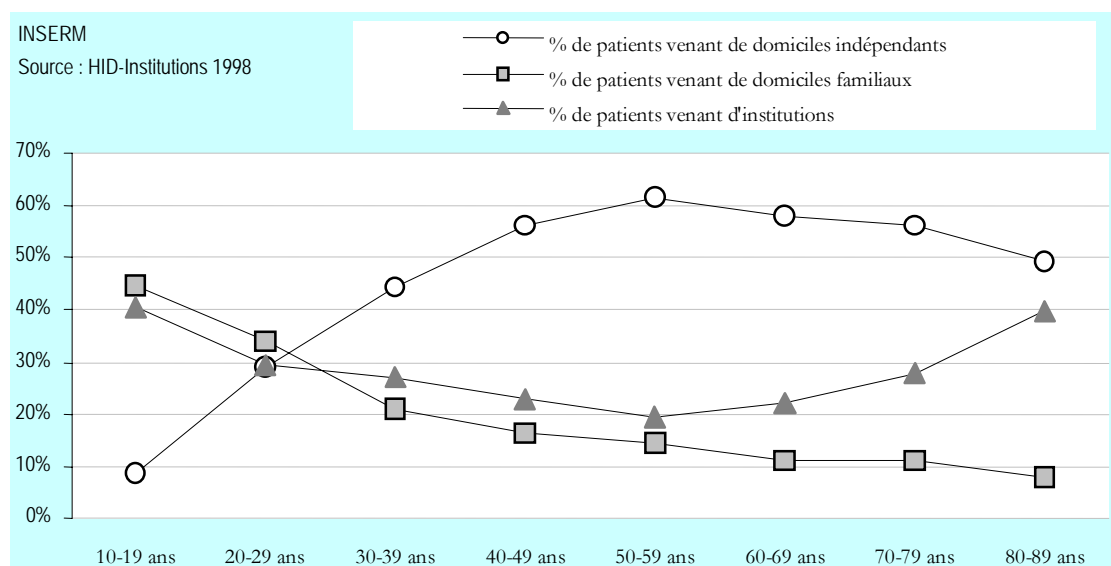
Lieu de vie antérieur des patients résidents des établissements psychiatriques

❖ Une étroite relation entre l'âge des patients et leur lieu de vie antérieur

Avant leur entrée en établissement spécialisé en psychiatrie¹³, 26 % des patients vivaient dans une autre institution, 20 % vivaient en famille, et 49 % vivaient dans un logement ordinaire indépendant.

La provenance des patients est corrélée à leur âge en 1998 (figure 15). On note une opposition entre les lieux de vie indépendants et les domiciles familiaux ou institutionnels. Entre 10 et 59 ans, les pourcentages de patients venus d'un domicile familial et de patients venus d'institutions sont assez voisins, et ils sont d'autant plus faibles que les personnes sont âgées.

Figure 15 : Répartition des patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie selon leur lieu de vie antérieur, résultats par âge



❖ Les patients venus d'autres institutions

Un tel itinéraire concerne 29 % des patients des CHS et HPP et seulement 17 % des patients des autres établissements, qui apparaissent ainsi davantage « en prise » avec le milieu de vie ordinaire.

Dans les CHS et HPP, 4 % des patients sont venus d'établissements d'hébergement pour personnes âgées, 7 % d'établissements pour adultes handicapés, 8 % d'établissements pour enfants handicapés et 10 % d'établissements psychiatriques¹⁴. Les établissements pour enfants handicapés en question sont dans 6 % des cas des établissements d'éducation spéciale pour

¹³ Rappel : les établissements spécialisés en psychiatrie rassemblent les CHS, les HPP, les cliniques psychiatriques privées et les établissements de postcure (strates n° 51, n° 52 et n° 53).

¹⁴ Le dictionnaire des codes ne précise pas si les services de psychiatrie des Ch et Chr sont inclus dans cette catégorie.

enfants déficients intellectuels ou pour enfants atteints de troubles de la conduite et du comportement. Le passage à l'âge adulte explique cette mobilité inter-institutionnelle.

Ainsi, pour près de 15 % des patients, le séjour actuel prolonge une prise en charge institutionnelle antérieure. Les raisons de ces transferts ne sont pas explicitées. Elles peuvent être en lien avec les pratiques de diagnostic, de surveillance, de traitement. Elles sont également structurelles, du fait des redéploiements successifs de l'offre, avec notamment la fermeture de lits d'hospitalisation.

La résidence antérieure en institution est corrélée au temps de présence dans l'établissement actuel. Ainsi, dans les CHS et HPP, 13 % des patients hébergés depuis moins de 2 mois sont venus d'une autre institution (dont 2 % venus d'autres établissements psychiatriques), contre 25 % (dont 5 % de psychiatrie) des patients hébergés depuis 2-5 mois et près de 40 % (dont 16 % de psychiatrie) des patients hébergés depuis 6 mois ou plus (figure 16). Les patients venus d'établissements psychiatriques représentent 2 % des patients hébergés depuis moins de 2 mois en CHS-HPP, 5,5 % des patients hébergés depuis 2 à 5 mois et 16 % des patients hébergés depuis 6 mois ou plus.

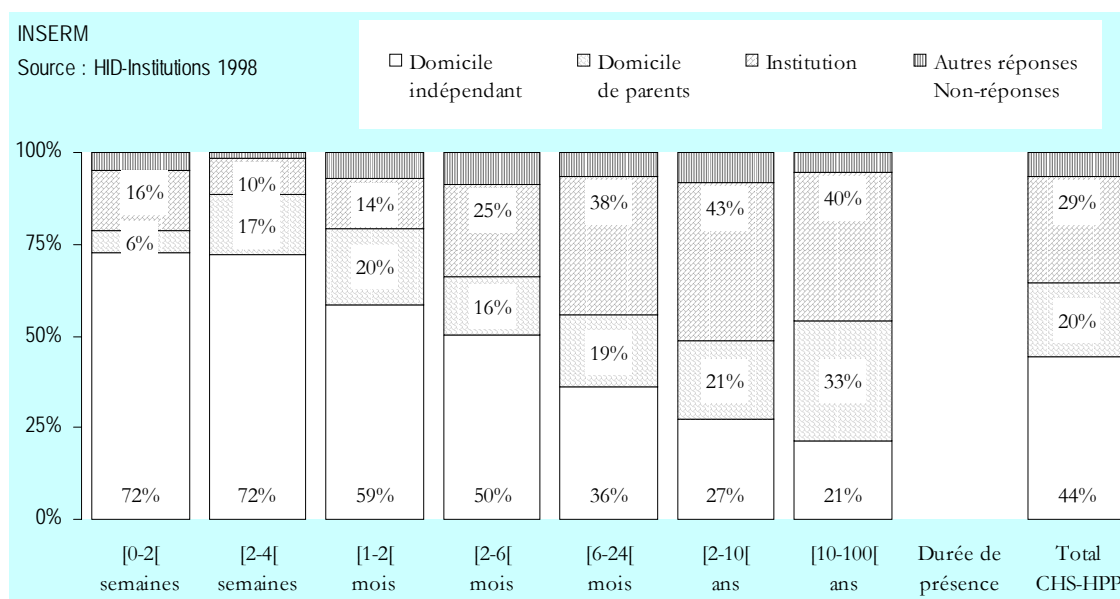
Au temps passé dans l'établissement actuel, il faut ajouter le temps passé dans l'institution précédente. Ainsi, pour près de 20 % des résidents des établissements spécialisés en psychiatrie, il a été déclaré un temps de résidence en institution supérieur ou égal à deux ans (5 % ont toujours vécu en institution, 13 % vivent en institution depuis plus de 5 ans). Plus de la moitié de ces patients (56 %) ont déjà 2 ans de présence dans l'établissement actuel, et 9 % sont entrés il y a moins de 2 mois.

❖ Les patients venus des ménages ordinaires

Avant leur séjour actuel en psychiatrie, 48 % des patients vivaient en logement indépendant et 20 % en famille (dont 15 % au domicile parental).

Les patients venus d'un ménage familial (parents, enfants, autres proches, familles d'accueil) sont, de la même façon que les patients venus d'institutions, d'autant plus nombreux que le temps de présence est élevé. La durée moyenne de présence est plus brève pour les patients venus de ménages indépendants.

Figure 16 : Répartition des résidents des CHS-HPP selon le lieu de vie antérieur, résultats par durée de présence



Devenir des résidents des établissements spécialisés en psychiatrie

En ce qui concerne le devenir des personnes hébergées une nuit donnée en institution fin 1998, trois situations principales ont été distinguées :

- les décès entre 1998 et 2000,
- les survivants en 2000 sorties d'institution entre 1998 et 2000,
- les survivants encore en institution en 2000.

Les décès entre 1998 et 2000 des patients hébergés en psychiatrie en 1998

100 décès sont intervenus entre 1998 et 2000, alors que les personnes résidaient encore en institution ou qu'elles en étaient sorties. Cela représente près de 6 % de l'échantillon.

Par extrapolation, on estime à près de 3 000 le nombre de décès survenus entre 1998 et 2000 au sein de la population hébergée une nuit donnée fin 1998 en établissement spécialisé en psychiatrie (tableau 10).

Selon la catégorie d'établissement, les décès représentent 6 % de la population enquêtée en 1998 en CHS, 13 % en HPP et 2 % dans les cliniques et établissements de postcure.

En ce qui concerne les âges, le décès a concerné environ un quart des patients qui en 1998 avaient atteint leur 75^{ième} anniversaire, et environ un huitième des patients qui avaient 60-74 ans. Les personnes décédées entre 1998 et 2000 avaient en moyenne 65 ans¹⁵ fin 1998, contre 46 ans pour les survivants encore en psychiatrie en 2000 et 43 ans pour les survivants sortis entre 1998 et 2000.

¹⁵ L'âge moyen au décès se situe donc dans la fourchette entre 65 et 67 ans.

Tableau 10 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : répartition des décédés entre 1998 et 2000 selon l'âge en 1998 et taux de décès par âge

Age en 1998	Données brutes		Données redressées	
	Nombre de cas de décès	Répartition par âge des décédés		% de décès en 2 ans
00-14	0			
15-29	4	117	4%	1%
30-44	18	538	18%	3%
45-59	15	424	14%	3%
60-74	25	743	25%	12%
75-..	38	1155	39%	27%
Tous âges	100	2977	100%	6%

Devenir résidentiel des patients hébergés en psychiatrie en 1998 et survivants en 2000

L'information sur le devenir en 2000 des personnes interrogées en 1998 est généralement connue. Elle ne manque que pour 3 % des patients enquêtés en 1998¹⁶.

46 % des patients décrits en psychiatrie en 1998 sont encore en institution en 2000, dans le même établissement psychiatrique ou dans un autre ; 42 % ont été ré-interrogés. Précisons que 4 % des patients revus ne sont plus hébergés à plein temps : 0,8 % sont hébergés de nuit, 3,5 % reçoivent des soins en journée et ne sont plus résidents dans l'institution.

47 % des patients sont sortis : 42 % sont partis résider en ménage ordinaire et 5 % sont partis vers d'autres lieux (ménages collectifs non médico-sociaux, étranger, destination non précisée). Rappelons que ces lieux de destination sont donnés par l'établissement, la situation ayant pu évoluer par la suite. La mobilité ultérieure n'est pas repérable. Seuls les décès entre 1998 et 2000 ont été repérés indépendamment du lieu de vie.

Les sorties des CHS et HPP ont été moins nombreuses (34 %) que dans la strate n° 53 des cliniques et établissements de postcure (65 %). Ce résultat est conforme au constat, à moment donné, de durées de présence plus brèves en moyenne pour la strate n° 53.

Devenir des patients hébergés en psychiatrie selon la durée de présence en 1998

Les probabilités de sortie étant très différentes en CHS-HPP ou en clinique et postcure, les chiffres qui sont donnés figure 17 et figure 18 distinguent la situation globale des établissements spécialisés en psychiatrie (avec la strate n° 53) et la situation pour les CHS-HPP.

Si l'on veut résumer, en dehors des décès (6 %), on compte à la fin de l'année 2000 à peu près autant de patients encore en psychiatrie que de patients partis. Ces deux situations sont très dépendantes du séjour déjà réalisé au moment du premier passage. Les probabilités de sortie après six mois de présence sont sensiblement plus faibles (29 %), de même après 2 ans

¹⁶ Il s'agit principalement d'établissements non contactés en 2000, ce qui laisse supposer que le devenir de ces patients n'est pas différent du reste...

(17 %) et 10 ans (5 %). Pour autant, ces différents pourcentages ne sont pas négligeables (figure 17).

Figure 17 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : pourcentage sorti vers le milieu ordinaire entre 1998 et 2000

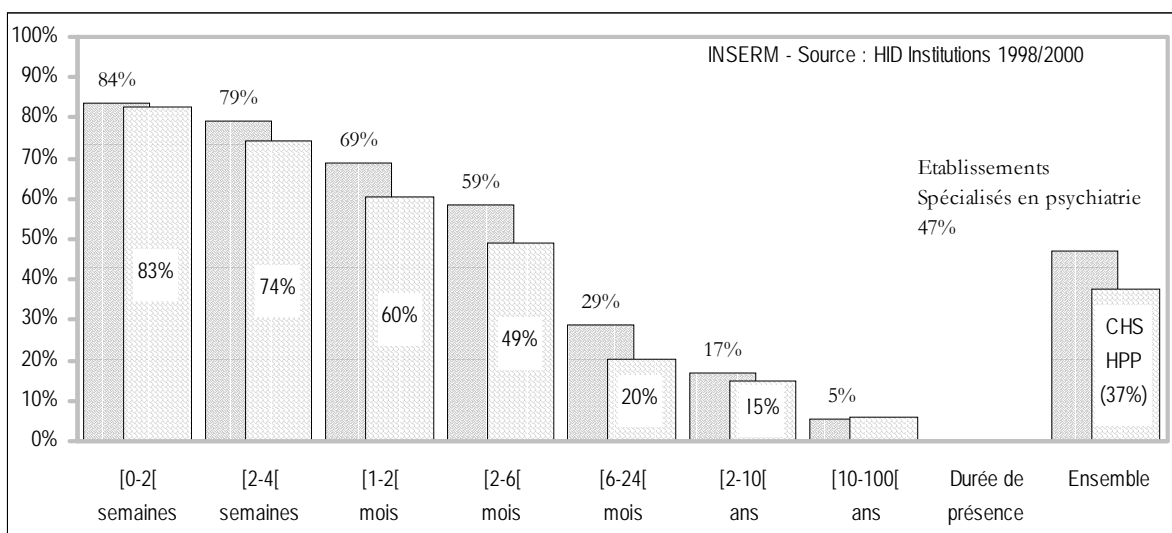
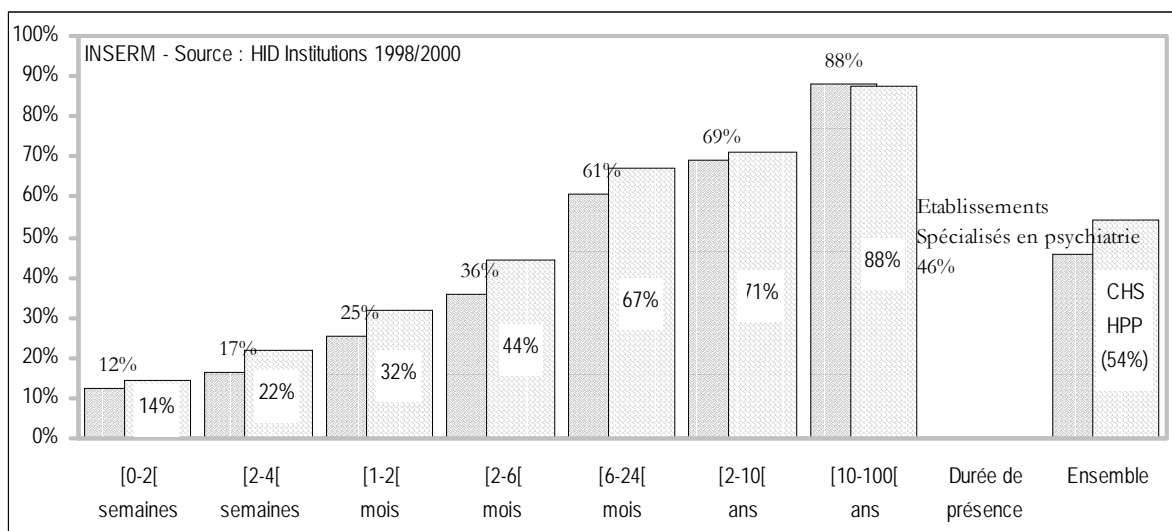


Figure 18 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : pourcentage encore en institution fin 2000



Durée de présence et caractéristiques démographiques des patients

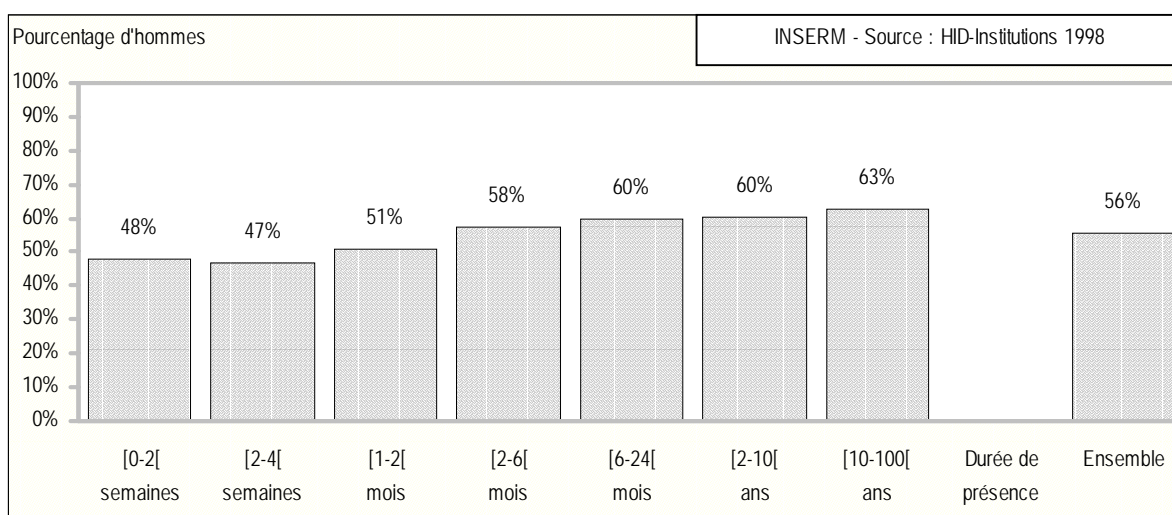
Les sept classes de patients définies selon la durée de présence en 1998 ont été analysées par sexe et âge, afin d'en préciser les caractéristiques.

Sexe et durée de présence

L'enquête HID de 1998 estime à 27 186 et 21 764 le nombre d'hommes et de femmes hébergés à un moment donné par les établissements spécialisés en psychiatrie, soit 55,5 % d'hommes et 44,5 % de femmes.

Proportionnellement, les hommes sont d'autant plus nombreux que le temps de présence est élevé : ils représentent environ 50 % des patients présents depuis moins de 2 mois, et environ des patients présents depuis plus de 2 mois (voir le détail figure 19).

Figure 19 : Pourcentage d'hommes parmi les résidents des établissements spécialisés en psychiatrie en 1998, selon la durée de présence



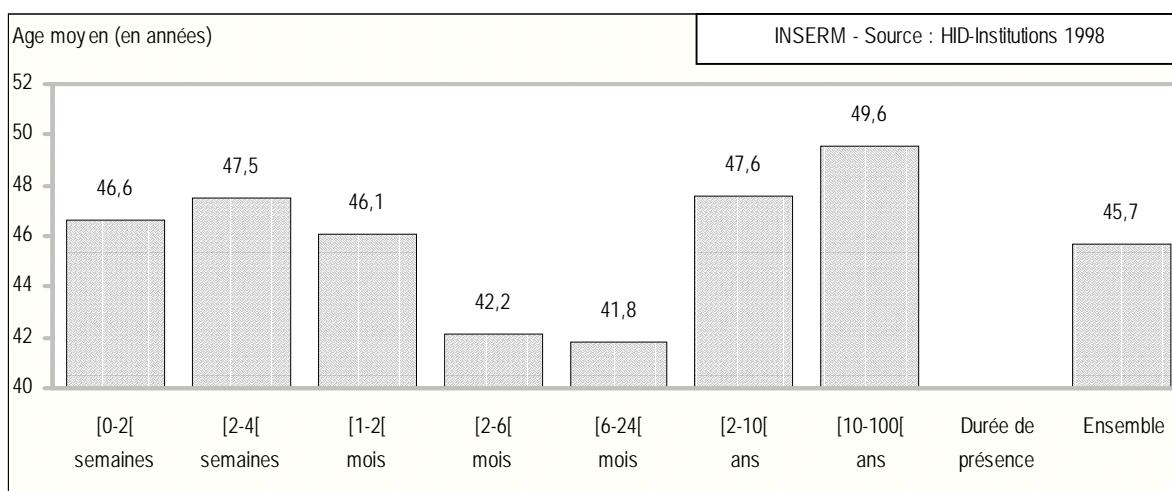
Âge et durée de présence

❖ Âge moyen selon la durée de présence

Globalement, l'âge moyen des résidents des établissements spécialisés en psychiatrie est de $45,7 \pm 13,5$ ans : $45,2 \pm 14,8$ ans en CHS, $48,6 \pm 15,5$ ans en HPP, $45,2 \pm 10,6$ ans dans les autres établissements. Les hommes ont $42,5 \pm 12,7$ ans et les femmes $49,6 \pm 13,9$ ans.

Les patients présents depuis 2-23 mois sont plus jeunes en moyenne (42 ans, contre 46 ans pour les patients entrés depuis moins de 2 mois et 46 ans pour les patients présents depuis au moins 2 ans).

Figure 20 : Établissements spécialisés en psychiatrie, âge moyen des patients, selon la durée de présence



❖ Répartition par tranche d'âge selon la durée de présence

Les écarts observés pour l'âge moyen s'expliquent par certaines différences de structure. Les jeunes (10-29 ans) sont plus nombreux parmi les présents depuis 2-23 mois (dans les CHS et HPP, quelle que soit la tranche d'âge considérée (à l'exception des moins de 15 ans, 90 % et 35 % des hébergements correspondent à des entrées récentes, datant de moins de deux mois (figure 22). La relation observée entre l'âge atteint et la durée de présence tient avant tout à la prolongation du séjour d'un sous-ensemble de patients : dans la tranche d'âge 15-29 ans, 49 % sont présents depuis 2 mois à moins de 2 ans, et dans la tranche d'âge 45-59 ans, 43 % sont présents depuis plus de 2 ans (figure 21). Un tel résultat suppose des sorties plus fréquentes, et par voie de conséquence des séjours en moyenne plus brefs, pour une partie des patients âgés de plus de 30 ans.

Dans les CHS et HPP, quelle que soit la tranche d'âge considérée (à l'exception des moins de 15 ans), 30 % à 35 % des hébergements correspondent à des entrées récentes, datant de moins de deux mois (figure 22). La relation observée entre l'âge atteint et la durée de présence tient avant tout à la prolongation du séjour d'un sous-ensemble de patients : dans la tranche d'âge 15-29 ans, 49 % sont présents depuis 2 mois à moins de 2 ans, et dans la tranche d'âge 45-59 ans, 43 % sont présents depuis plus de 2 ans.

Figure 21 : Établissements spécialisés en psychiatrie, pourcentage de patients âgés de 10-29 ans, selon la durée de présence

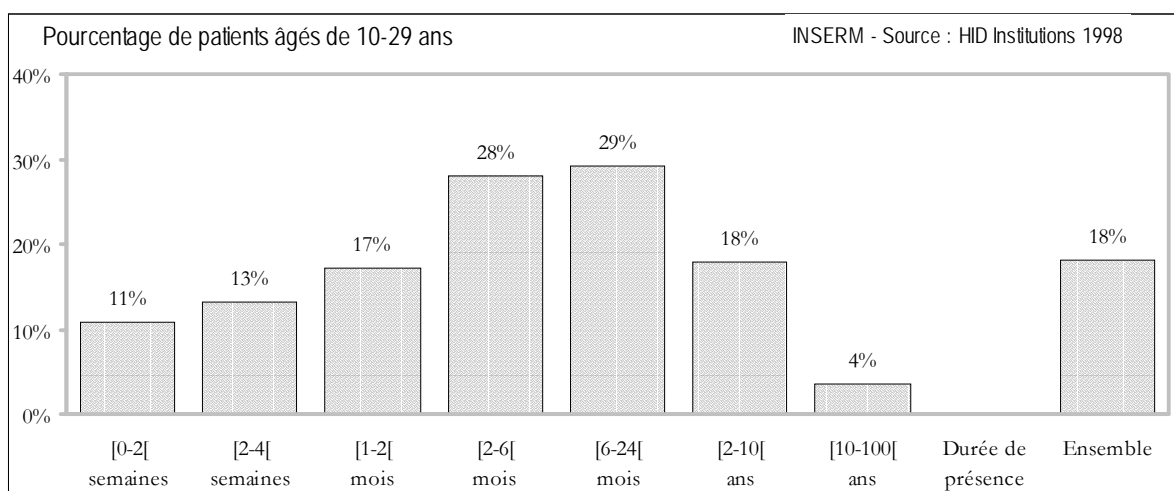


Figure 22 : Patients des CHS et HPP : répartition selon la durée de présence dans l'établissement, résultats par tranche d'âge

	moins de 2 mois	2 à 23 mois	2 ans et plus
00-14	15%	58%	27%
15-29	31%	49%	20%
30-44	35%	33%	32%
45-59	33%	24%	43%
60-74	30%	35%	36%
75-..	30%	32%	38%

Typologie des séjours utilisée pour les analyses

❖ Groupes de durée de présence en 1998

Dans l'analyse des sept classes de durée de présence en 1998, la prise en compte d'éléments démographiques, relatifs au sexe, à l'âge, aux mouvements d'entrée et de sortie, suggère, pour les analyses à suivre, un regroupement des patients en trois groupes :

- Le groupe des entrées récentes. Ces patients avaient moins de 2 mois de présence lors du premier passage en 1998. Ce groupe représente les situations d'admission en CHS-HPP à l'heure actuelle. Les entrées récentes ont correspondu majoritairement à des courts séjours, puisque 70 % (n=265) des patients de ce groupe sont sortis avant le deuxième passage en 2000. Les patients restés en institution en 2000 (n=90, environ 25 %) ont pour

leur part évolué vers le long séjour ; ils ont entre 24 à 25 mois de présence au moment de ce second passage.

- Le groupe des séjours prolongés correspond aux patients qui en 1998 avaient 2 à 23 mois de présence. Ces patients avaient donc dépassé le cap des 2 mois de présence, qui correspond approximativement à la durée de séjour moyenne de la file active annuelle observée ces dernières années. Près d'un tiers des patients de ce groupe sont sortis avant 2000, après un temps d'hébergement qui peut être qualifié de moyen séjour (2 mois minimum, 48 mois maximum). Les patients encore présents en 2000 (environ 60 %) ont pour leur part évolué vers un long séjour et ont entre 26 et 47 mois de présence au moment de ce second passage.
- Les patients au long cours résidaient depuis plus de 2 ans en CHS-HPP en 1998. Pour une majorité, le séjour se poursuit en 2000 (80 %) ; mais un effectif d'environ 10 % a quitté l'institution psychiatrique entre 1998 et 2000.

Plusieurs arguments justifient ce regroupement.

Il y a tout d'abord le constat de ressemblances entre les sept classes de départ. Les classes de durée de présence 2-5 mois et 6-23 mois comportent davantage de jeunes patients. Également, entre 2 mois et 2 ans de présence en 1998, le taux de sortie à 2 ans diminue sensiblement. Les écarts sont moindres entre les classes 1-14, 15-30 et 31-60 jours.

La borne de 2 mois trouve des correspondances dans certaines pratiques administratives : réduction du montant de l'AAH après 60 jours d'hospitalisation.

Le seuil des 2 mois correspond également à la durée moyenne des séjours observée pour la file annuelle de patients en psychiatrie générale.

Quant à la borne des 2 ans, elle s'impose par le protocole de l'enquête HID, avec le second passage deux ans plus tard.

❖ Types de séjour

La prise en compte des mouvements de sortie enregistrés entre 1998 et 2000 vient affiner cette catégorie en trois groupes. Le tableau 11 précise la ventilation des effectifs bruts de l'échantillon en fonction de ce double critère.

Les « types de séjour » obtenus permettent de délimiter des bornes partiellement interprétables en terme de durée de séjour.

Tableau 11 : Patients résidents des CHS-HPP : nombre de patients selon le type de séjour

	<i>Durée de présence en 1998</i>			Total
	<i>Entrées récentes</i> <i><2 mois</i>	<i>Séjours prolongés</i> <i>2-23 mois</i>	<i>Patients au long cours</i> <i>>2 ans</i>	
Devenir à 2 ans				
Patients sortis entre 1998 et 2000	265	126	41	432
en ménage ordinaire	245	113	32	
collectivité, étranger, destination non précisée	20	13	9	
Patients restés en institution en 2000	90	232	313	635
encore en institution	88	227	308	
pas d'information, institutions non touchées	2	5	5	
Décès	17	34	35	86
Total	372	392	389	1153

Trajectoires résidentielles des patients ayant séjourné en CHS-HPP

Trajectoires résidentielles et séjours en psychiatrie

La notion de trajectoire résidentielle

Au-delà des moments clefs que sont l'entrée et la sortie d'institution, qui permettent de définir une durée de séjour, l'enquête HID s'est intéressée aux changements de lieu de vie correspondants : la résidence antérieure (question abordée dans le questionnaire rétrospectif de 1998) et la résidence de destination (question abordée dans le suivi à 2 ans).

Ces deux informations replacent utilement un séjour résidentiel en structure soignante dans une trajectoire plus longue.

Les segments de trajectoire ainsi décrits pour l'ensemble des patients présents une nuit donnée en 1998 peuvent correspondre, soit à une succession d'établissements résidentiels, soit à une continuité de résidence à l'extérieur.

Ces données permettent de reconstruire des segments de trajectoire, correspondant à une période de vie d'au minimum deux ans (sauf cas de décès), au sein de laquelle s'inscrit le séjour en institution psychiatrique. Différentes trajectoires transitant une nuit donnée en psychiatrie peuvent ainsi être étudiées. Il est possible d'en proposer une typologie élémentaire, de quantifier le poids de chaque type de trajectoire, en précisant quelques caractéristiques des séjours (âge à l'entrée, durée de séjour).

Résidence à demeure ou simple passage ?

Dans un premier cas de figure, l'entrée et la sortie d'institution psychiatrique, compte tenu de la prolongation du séjour, correspondent à des changements du lieu de vie. Il importe de décrire le cadre de vie dans l'établissement et les relations avec l'extérieur, ce qui est une préoccupation centrale dans le questionnaire développé avec HID¹⁷.

¹⁷ Ces questions sont abordées dans le troisième volet de ce rapport.

Le second cas concerne notamment les séjours de courte durée. La question du cadre d'accueil conserve tout son intérêt ; celle des habitudes de vie au sein de l'établissement présente en revanche un intérêt plus limité.

Une partie de la population en contact avec les institutions psychiatriques connaît des hospitalisations répétées, selon des circonstances qui restent variées : rechute, suivi régulier, prise en charge en alternance, etc. De telles formes de relation avec l'institution s'adaptent mal au questionnement développé dans le cadre de l'enquête HID, et les personnes concernées ne sont pas repérables. L'hospitalisation répétée compose cependant un tableau assez répandu parmi les malades chroniques : les admissions successives contribuent à fragiliser les différents systèmes de relations (famille, travail, etc.), et peuvent représenter une solution dans laquelle on s'abandonne.

Les flux repérables dans l'enquête HID

Type de mouvements analysés

❖ Résidences antérieures

En ce qui concerne les provenances, quatre flux, correspondant à quatre situations de résidence antérieure, ont été distingués :

- Les ménages indépendants (44 %) : la personne vivait dans un domicile ordinaire indépendant, seule avec des proches.
- Les accueils familiaux (20 %) : avant son entrée en institution, la personne vivait antérieurement en milieu ordinaire, au sein d'une cellule familiale participant à sa prise en charge quotidienne. Soulignons qu'aucune notion de durée n'est associée à ces situations, décrivant aussi bien l'accueil de l'enfant par ses parents naturels, que l'accueil d'une personne âgée ou handicapée par sa famille, ou encore les placements en famille d'accueil.
- Les accueils institutionnels (29 %, y compris les patients ayant toujours vécu dans l'établissement actuel).
- Les autres cas (6 %).

❖ Résidence de destination

En ce qui concerne les mouvements de sortie, trois situations peuvent être distinguées :

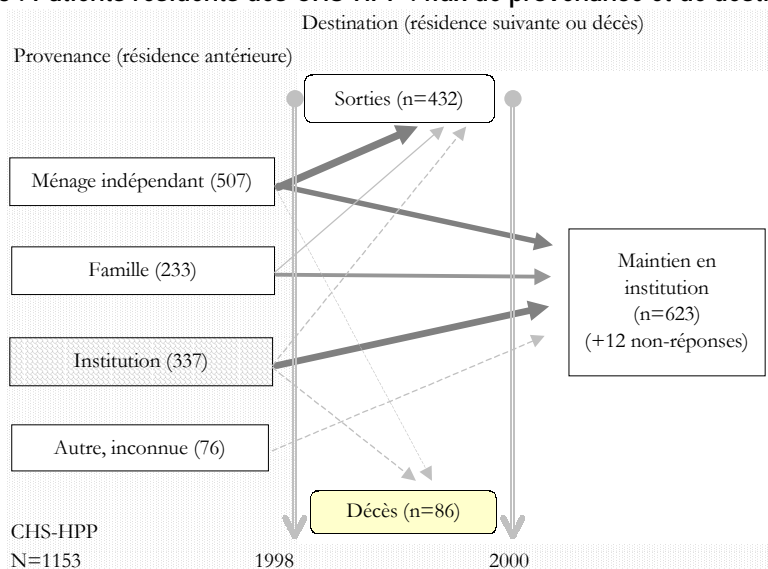
- Les patients décédés entre 1998 et 2000 (7 %).
- Les patients encore en institution fin 2000 (54 %). La personne est retrouvée en institution 2 ans plus tard, soit dans le même établissement qu'en 1998, soit dans un autre établissement.
- Les patients sortis vers le milieu ordinaire entre 1998 et 2000 (37 %). La sortie vers le milieu ordinaire s'entend au sens large. Cela concerne les départs pour une résidence indépendante et les accueils familiaux. Y ont été ajoutés les départs en résidence collective n'appartenant au champ des institutions enquêtées dans HID, les départs à

l'étranger et les départs sans information quant à la destination¹⁸. Fin 2000, les personnes sorties vivent *a priori* en milieu ordinaire : les établissements qui ont hébergé ces personnes ne sont pas prévenues des admissions ultérieures.

Flux de patients ayant transité une nuit donnée en CHS-HPP

Les principaux flux repérables autour de la date charnière correspondant au premier passage des enquêteurs de l'Insee sont illustrés ci-dessous.

Figure 23 : Patients résidents des CHS-HPP : flux de provenance et de destination



86 patients sont décédés. Pour 76 autres, la résidence d'origine n'est pas connue.

507 patients sont venus de ménages indépendants :

- 286 ont regagné le milieu ordinaire (dont 265 un ménage ordinaire en France) : en moyenne, fin 1998, ils avaient 45½ ans et étaient présents depuis 5½ mois, soit une entrée dans l'établissement autour de 45 ans.
- 190 sont encore en institution psychiatrique fin 2000. En moyenne, fin 1998, ils avaient 50½ ans et étaient présents depuis 5½ ans, soit un âge à l'entrée autour de 45 ans, comparable à celui du sous-groupe précédent.
- 29 patients sont décédés (soit 6 % de l'effectif) et pour 2 autres la situation en 2000 n'est pas précisée.

233 patients sont venus de ménages familiaux :

- 71 ont regagné le milieu ordinaire (dont 64 un ménage ordinaire en France). En moyenne, fin 1998, ils avaient 31½ ans et étaient présents depuis 21 mois, soit une entrée vers 30 ans.

¹⁸ Les mouvements d'une institution vers une autre ont plus de chances d'être repérés, l'établissement étant souvent partie prenante dans l'organisation. Les patients dont la destination est inconnue ont donc été considérés comme sortis.

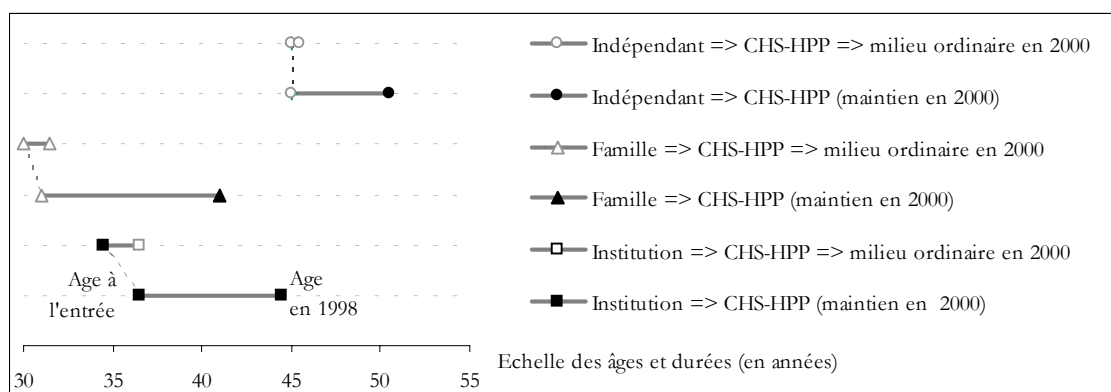
- 150 sont encore en institution psychiatrique fin 2000. En moyenne, fin 1998, ils avaient 41 ans et étaient présents depuis 10½ ans, soit un âge à l'entrée autour de 31 ans, comparable à celui du sous-groupe précédent.
- 8 patients sont décédés (soit 3 % de l'effectif) et 4 autres situations en 2000 ne sont pas précisées.

337 patients sont venus d'institution, psychiatrique ou autre :

- 55 sont partis en milieu ordinaire (43 en ménage). En moyenne, fin 1998, ils avaient 36½ ans et étaient présents depuis 22 mois, soit une entrée dans l'établissement vers 34½ ans.
- 237 sont encore en institution psychiatrique fin 2000. En moyenne, fin 1998, ils avaient 44½ ans et étaient présents depuis 8 ans, soit un âge à l'entrée autour de 36½ ans, qui n'est que légèrement supérieur à celui du sous-groupe précédent.
- 44 sont décédés (soit 13 % de l'effectif) et 1 situation en 2000 n'est pas précisée.

Que les patients soient sortis d'institution ou restés, on observe, en moyenne, des âges à l'entrée comparables : aux environs de 30 ans pour les patients venus de ménages familiaux, 35 ans pour ceux venus d'institutions et 45 ans pour ceux venus de ménages indépendants (figure 24).

Figure 24 : Patients résidents des CHS-HPP : âge moyen à l'entrée et âge moyen en 1998 selon la trajectoire résidentielle



Les sorties de CHS-HPP selon la résidence antérieure et l'âge

Dans l'ensemble, 37 % des patients hébergés fin 1998 dans les CHS-HPP ont quitté l'institution entre 1998 et 2000, dont 34 % partis en ménage ordinaire.

La probabilité de sortie varie avec l'ancienneté de la présence dans l'institution et la résidence d'origine, les deux paramètres conjuguant leurs effets (figure 25, gauche) :

- Le pourcentage de sorties est d'autant moins élevé que le temps déjà accompli en 1998 était long : 71 % des présents depuis moins de 2 mois, contre 32 % des présents depuis 2-23 mois et 11 % des présents depuis plus de 2 ans.
- Le taux de sortie à 2 ans varie également en fonction du ménage d'origine des patients : 56 % des patients venus de ménages indépendants sont sortis, contre 30 % des patients

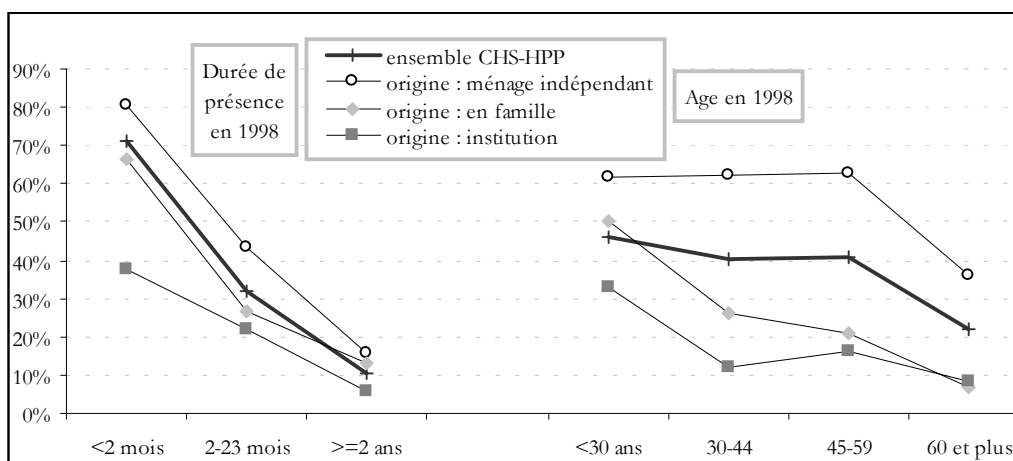
vivant antérieurement en famille et 16 % des patients venus d'institutions.

- Pour les entrées récentes (<2 mois en 1998), le taux de sortie est élevé, que le patient vienne d'un ménage indépendant (80 %) ou familial (67 %).
- Pour les séjours prolongés (2-23 mois en 1998), le taux de sortie reste élevé pour les patients venus de ménages indépendants (44 %).
- Pour les patients au long cours, les taux de sorties sont faibles (13 % des patients venus de ménages indépendants, et 13 % des patients venus de familles), tout particulièrement lorsque la résidence antérieure est une institution (6 %).

En ce qui concerne l'âge, on note une relative stabilité des taux de sortie (figure 25, droite), sauf dans les cas suivants :

- Les personnes âgées sont plus souvent restées en psychiatrie, quel que soit leur résidence d'origine.
- Parmi les patients venus de famille ou d'institution, les plus jeunes ont regagné en plus grand nombre une résidence en milieu ordinaire.

Figure 25 : Patients résidents des CHS-HPP : pourcentage ayant regagné une résidence en milieu ordinaire



En résumé

À leur entrée en CHS-HPP, les patients venus de ménages indépendants étaient nettement plus âgés que ceux qui vivaient en famille ou en institution. Ces écarts d'âge vont vraisemblablement de pair avec des profils pathologiques différents.

Les résultats montrent que les informations relatives à la trajectoire résidentielle s'apparentent à des critères de segmentation, elles informent indirectement de l'âge moyen des patients à l'entrée et des chances de sortie.

On peut noter que la position des patients venus des ménages familiaux est particulière. Si, comme les patients venus d'institutions, ils sont entrés en CHS-HPP à des âges relativement jeunes, leur taux de sortie à 2 ans se rapproche davantage du taux de sortie des patients venus

de ménages indépendants. Cependant, on ne sait si ces patients ont regagné un ménage familial ou un ménage indépendant.

L'enquête HID présente l'intérêt de situer un épisode de prise en charge, qu'il soit limité dans le temps ou non, dans une trajectoire plus longue. Sur ce point, on peut faire le constat de l'hétérogénéité des populations qui transitent au moins une nuit donnée dans les CHS et HPP. Les établissements psychiatriques répondent à des besoins divers, prenant en charge des populations dont les itinéraires sont sensiblement différents.

Partie II - Déficiences, troubles mentaux et répercussions sur la vie quotidienne

La mesure des déficiences et troubles mentaux dans l'enquête HID

Les apports des enquêtes générales en santé mentale

Une double approche pour décrire les états de santé et leurs conséquences

Pour décrire les problèmes de santé mentale en population générale, l'enquête HID permet une double approche. La première consiste dans le repérage de troubles intellectuels, psychiques ou comportementaux, la seconde dans la description de populations bénéficiant de prises en charge spécialisées.

Dans la première approche, l'étude des situations personnelles permet d'apprécier le poids des déficiences et des troubles mentaux dans différentes populations : population des ménages, populations vivant en institution. La mesure dépend du mode de reconnaissance des troubles ; dans le cas d'enquêtes déclaratives, de la façon dont des individus se déclarent atteints ou sont désignés comme tels.

La seconde approche, qui a été retenue dans le cadre de ce rapport, définit la population d'étude à partir d'un mode de prise en charge. En l'occurrence, l'institution psychiatrique permet de sélectionner une population présentant à un moment donné des troubles mentaux sévères, notamment en cas de suivi avec hébergement.

Les prises en charge psychiatriques institutionnelles sont décrites par de nombreuses enquêtes, administratives ou scientifiques. Les résultats de l'enquête HID peuvent donc être confrontés à d'autres résultats. Dans la description des états de santé, deux regards sont confrontés : le premier repose sur des critères médicaux (pathologies), le second sur les conséquences au niveau de l'organisme, des activités quotidiennes et de la participation sociale.

Intérêts de l'enquête HID pour les responsables et les professionnels de la psychiatrie publique

❖ La population décrite

La population étudiée dans le cadre du projet HID comprend la population vivant à domicile (ménages ordinaires) et des populations hébergées en institution spécialisée. Ce champ étendu offre une perspective intéressante, car le secteur public de psychiatrie a vocation, en articulation avec les interventions des secteurs libéraux et privés, à couvrir l'ensemble des besoins de la population en matière de santé mentale, quelle que soit le mode de résidence.

❖ Les relations entre le soin et l'hébergement

En psychiatrie générale, les modalités d'intervention se sont diversifiées au cours des vingt dernières années : consultations intra ou extra muros, soins à domicile, en unité substitutive au domicile, en unité d'hospitalisation somatique, etc.

Le mode de résidence joue un rôle clef dans les interventions. La prise en charge doit, dans la mesure du possible, favoriser le maintien ou le retour progressif dans le milieu de vie ordinaire. La gamme des réponses entre les deux voies classiques des soins ambulatoires et de l'institutionnalisation s'est étendue à des prises en charge intermédiaires (hospitalisations de nuit, de jour, appartements thérapeutiques, etc.) Différents cadres de suivi, parmi lesquels l'hospitalisation complète, composent ainsi une alternative aux hospitalisations prolongées qui présentent un risque de rupture avec le milieu d'origine et d'exclusion.

À l'heure actuelle, l'hospitalisation est un moment privilégié pour faire ou refaire le bilan d'une prise en charge (pour les patients connus), et commencer à établir un diagnostic pour les nouveaux patients. Certains diagnostics ne peuvent être posés que dans le cadre d'une observation sur plusieurs semaines ou plusieurs mois.

❖ Les problèmes de santé mentale dans les autres institutions

En ce qui concerne la prévalence des troubles mentaux dans les institutions sanitaires et sociales, l'enquête HID n'a pas d'équivalent direct. Les informations fournies par l'enquête HID, sont d'un intérêt premier car elles permettent de situer le poids des interventions psychiatriques dans la prise en charge des populations atteintes de déficiences intellectuelles ou du psychisme. De telles connaissances s'avèrent utiles, en particulier dans le cadre de la psychiatrie de liaison.

La capacité en lits des hôpitaux psychiatriques a diminué. La réorganisation de l'offre de soins s'est accompagnée d'évolutions dans les modes de prise en charge. Les enquêtes en psychiatrie générale ont mis en évidence la diminution des effectifs de patients concernés par certains diagnostics (retards mentaux, démences).

Rappels sur le mode de production des données de l'enquête HID

L'enquête HID et la mesure de la morbidité

L'objectif premier de l'enquête HID n'était pas de mesurer la prévalence des maladies au sein de la population. La maladie est envisagée sous l'angle des atteintes physiques ou fonctionnelles qui sont les conséquences des processus morbides.

Les déficiences décrites dans l'enquête HID sont des informations déclaratives. Elles émanent de répondants divers. Dans les réponses, des pathologies ont été mentionnées à différents titres, venant expliquer une déficience, venant décrire une déficience, venant expliquer une incapacité. De telles mentions ont été particulièrement nombreuses en ce qui concerne la santé mentale.

Dans un deuxième temps, ces informations ont fait l'objet d'un examen par une équipe de codeurs professionnels (Credes), qui a proposé la création de variables supplémentaires tentant d'identifier les pathologies responsables des déficiences. Les résultats de cette codification peuvent être confrontés à ceux d'une enquête nationale de morbidité réalisée en 1998 par la Dgs et l'Inserm auprès des établissements psychiatriques. Dans ces deux enquêtes (HID, Dgs-Inserm), le codage des diagnostics s'appuie sur la classification internationale (CIM-10).

Les questions posées

Les déficiences relevées dans l'enquête HID ont trois origines.

L'information principale procède d'un questionnement spécifique en début d'entretien (module A) :

- On cherche à décrire la nature et l'origine des déficiences lorsque la personne interviewée répond positivement à la question filtre : « *Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ?* » (question Ahandi).
- Il était alors demandé « De quelle(s) difficulté(s), infirmité(s) ou autre(s) problème(s) de santé s'agit-il ? » et « Pouvez-vous indiquer, pour chacun des troubles que vous venez d'indiquer, son origine ? »
- Les réponses recherchées sont littérales, et il est précisé sur le questionnaire que ce matériau sera « utilisé pour le chiffrage qui sera effectué ultérieurement, selon des nomenclatures internationales, par des codificateurs spécialisés. »

Un questionnement complémentaire est développé dans le module relatif aux incapacités (module B) :

- En cas de déclaration de difficulté, il était demandé : « Quelles sont la ou les causes de cette ou de ces difficultés ? ».
- La question a été posée à six reprises, pour les registres de difficultés suivants : « difficultés de toilette, d'habillement ou d'alimentation », « difficultés d'élimination », « difficultés de transferts, de déplacements, d'achats », « difficultés de cohérence, de communication et d'orientation », « difficultés de vision, d'audition et de parole », « difficultés de souplesse et de manipulation ».
- Ces questions ont conduit à récupérer un certain nombre de déclarations de déficiences, non citées spontanément par les répondants. La nature des déficiences récupérées dépend de la nature des difficultés évoquées au chapitre des incapacités.

Une dernière question fait appel aux observations et à l'avis de l'enquêteur :

- La personne concernée n'est pas obligatoirement présente lors de l'entretien, ce qui limite d'emblée les possibilités d'observation par l'enquêteur.
- L'enquêteur a répondu à la question « D'après ce que vous avez pu constater, la personne souffre-t-elle de déficiences ou handicaps que le questionnaire n'aurait pas permis de relever ? ».
- En cas de réponse positive, l'enquêteur est appelé à décrire la catégorie de la déficience :

« motrice », « de vision », « d'audition », « mentale, intellectuelle ou psychologique », « autres ».

Les corrections apportées aux déclarations spontanées

Par rapport aux réponses purement déclaratives du module A, les corrections les plus importantes sont de trois ordres :

- Récupérations de déficiences à partir du questionnement sur les incapacités.
- Intervention des codeurs professionnels : suppression de déficiences et ajout de déficiences.
- Chiffrement définitif par les codeurs professionnels de la nature des déficiences conservées et de leur origine en termes de pathologie responsable de la déficience et de période de survenue de la déficience.

La définition de la déficience dans le questionnaire d'enquête

À la différence des incapacités, les déficiences n'ont pas fait l'objet d'un questionnement systématique par catégorie détaillée. Le module A donne au contraire un guide très général pour aiguiller les réponses spontanées recherchées. Il fait référence à un ensemble de concepts relativement large, s'articulant autour de la notion de déficience :

- Le titre du module A évoque le plan de la déficience en tant que cause et origine des incapacités. Les causes sont précisées en sous-titre : maladies chroniques, déficiences, handicaps, de même que les origines : origine des problèmes cités.
- Le texte de la question filtre Ahandi (*cf infra*) précise tout d'abord un plan particulier d'expérience, mettant en avant la personne (rencontrez-vous) dans un contexte donné (dans la vie de tous les jours).
- La question de la déficience est abordée au moyen d'une définition globalisante : il existe ou non un ensemble de difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales.
- Ce texte précise que les difficultés en question sont des conséquences possibles d'un accident, d'une maladie chronique, d'un problème de naissance, d'une infirmité, du vieillissement.
- Vient ensuite la question du détail de cet ensemble, demandant la nature de chaque difficulté, infirmité ou problème de santé (Question Nature) et son origine particulière (Question Origine).

Si les réponses recherchées sont spontanées, leur caractère subjectif dépend directement de l'identité du répondant : les personnes concernées ou des tiers, principalement des professionnels. Le questionnaire pose en outre le principe d'une recherche d'informations contradictoires : le répondant a pu omettre de déclarer certaines difficultés, que le questionnement sur les incapacités et l'opinion de l'enquêteur vont pouvoir préciser.

Les questions du module A venant en premier, les difficultés évoquées à ce niveau appartiennent à un registre très large : atteintes, pathologies, étiologies, incapacités. Avec la question de la nature et de l'origine, une opposition est établie entre les plans des déficiences et des processus morbides. Une seconde opposition est posée entre les « difficultés » du

module A (déficiences) et les « difficultés » du module B (incapacités) ; la récupération de déficiences à partir des incapacités établit un registre de causalité plus strict.

L'intervention de codeurs spécialisés

Comme le précise le protocole d'enquête, le codage des données textuelles relatives aux déficiences se situe en prolongement immédiat de la collecte d'informations.

En parallèle à cette opération s'est poursuivi un travail de contrôle et de correction des données. Les réponses littérales consignées par les enquêteurs de l'Insee, leur pré-codage au moment de l'entretien, les écrans informatiques d'aide prévus pour conduire l'entretien, les situations individuelles (âge, incapacités, etc.), les situations collectives (statut, activité de l'établissement, du service, etc.) composent une somme de connaissances dont il a pu être tenu compte pour réaliser le codage définitif, qui a débouché sur la suppression de déficiences déclarées par les répondants et sur l'ajout de déficiences non déclarées.

Interaction entre chiffrage et déclarations

Les catégories de déficiences et d'origine de déficiences qui étaient proposées aux enquêteurs pour le pré-codage apparaissent en tant que déclarations par les répondants. Ces regroupements limitent d'autant les possibilités de codage fin par des professionnels, qui ont évoqué un effet parasite.

Le chiffrage prévu en aval a pu influencer la qualité du recueil en amont de façon plus générale : les textes saisis sont davantage des mots-clefs que des transcriptions d'énoncés oraux.

Le fait que des professionnels répondent pour plusieurs personnes a également pu contribuer aux effets de typologie, la trame du questionnaire étant apprise au fur et à mesure des descriptions individuelles.

Le chiffrage des pathologies responsables des déficiences

Du fait du caractère spontané des réponses et des positions diverses des répondants (sujets, entourage, médecins ou paramédicaux, éducateurs, administratifs), les données sur l'origine des déficiences sont très hétérogènes : elles réfèrent aux pathologies, aux facteurs d'exposition ou mode de transmission et aux périodes de survenue selon des registres terminologiques et des soucis de précision différents.

Le CreDES a tenté, dans la mesure du possible, de dégager différents axes dans ces informations, notamment en distinguant les processus pathologiques des périodes de survenue. Des règles communes aux codeurs professionnels ont permis de coder de nouvelles variables, qui reprennent et réorganisent l'information brute. Pour chaque déficience, deux variables sont disponibles pour indiquer la ou les pathologies à l'origine des troubles (« pathologie responsable »).

En ce qui concerne les troubles mentaux, les rapporteurs de l'équipe de codage ont signalé les difficultés particulières de chiffrage. Cela tient au fait qu'en dehors des déclarations qui

été données, peu d'éléments dans le reste du questionnaire ou de l'entretien (écrans d'aide) n'offrait d'aide pour le chiffrage des déficiences intellectuelles et du psychisme. Signalons toutefois le recours possible aux réponses concernant les incapacités de communication, d'orientation et de langage.

Utiliser le fichier brut ou le fichier corrigé des déficiences ?

Cette question dépend en partie des objectifs que se fixe une étude.

Pour notre étude, le chiffrage corrigé des déficiences a été utilisé car il tente d'articuler l'information selon une logique médicale : il nous est apparu nécessaire d'en confronter les résultats aux données de morbidité connues par ailleurs (enquête Dgs-Inserm de 1998), qui reposent sur la précision du diagnostic par les cliniciens.

Dans le cas des réponses mentionnant deux déficiences sur une même ligne, le chiffrage a conduit à créer autant de déficiences. Ces corrections sont indispensables si l'on veut étudier les cumuls de difficultés sans recourir à des traitements informatiques particuliers.

Classification adaptée des déficiences et regroupements utilisés

La classification proposée par le CreDES pour l'enquête HID permet d'opposer un ensemble de déficiences correspondant aux atteintes intellectuelles, notamment aux retards mentaux, à un ensemble de déficiences correspondant en fait à des déclarations de troubles mentaux (dépression, état dépressif, anxiété, troubles du comportement, de la personnalité, troubles de la relation, psychose, etc.). Elle présente des différences par rapport à la nomenclature usuelle).

Dans nos analyses, nous avons regroupé sous la dénomination « Déficiences intellectuelles » les catégories 6.1, 6.2, 6.3, 6.6 et 6.7, et sous la dénomination « Déficiences ou atteintes du psychisme » les catégories 6.4, 6.5, 6.8. Les déficiences intellectuelles analysées ici correspondent donc à un ensemble plus large que dans la nomenclature et rassemblent sous une même étiquette les conséquences du retard mental, du vieillissement ou de dysfonctionnement cérébral (épilepsie).

Tableau 12 : Classification des déficiences par le CreDES pour l'enquête HID

- 6. Déficiences intellectuelles et du psychisme**
- 6.1 Retard mental (moyen, grave, profond, sévère)
- 6.2 Retard léger, déficience intellectuelle légère, troubles des acquisitions et des apprentissages
- 6.3 Perte des acquis intellectuels, troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale (démences détériorations...)
- 6.4 Troubles du comportement, troubles de la personnalité et des capacités relationnelles
- 6.5 Troubles de l'humeur, dépression...
- 6.6 Pertes intermittentes de la conscience (épilepsie, ...)
- 6.7 Autres troubles intellectuels (retard mental non précisé, ...)
- 6.8 Autres troubles psychiques (y.c. maladie mentale non classée ailleurs, ...)
- 6.9 Déficience intellectuelle ou du psychisme non précisée

Tableau 13 : Classification des déficiences (B.O. n° 8 du 23 février 1989)

1. **Déficiences intellectuelles**
 10. Retard mental profond
 11. Retard mental sévère
 12. Retard mental moyen
 13. Retard mental léger

2. **Autres atteintes du psychisme**
 20. Déficience quantitative de la conscience et de la vigilance (coma, perte de connaissance, ...)
 21. Troubles de la perception ou de l'attention
 22. Troubles des pulsions ; conduites instinctuelles
 23. Troubles des émotions, de l'affect, de l'humeur ou de la volition
 24. Troubles des fonctions psychomotrices (appareil neurologique moteur intact)
 25. Troubles du comportement (autres atteintes du psychisme non classées ailleurs)
 29. Autres atteintes du psychisme (sans autre indication)

Prévalence des déficiences en institution psychiatrique et dans les institutions médico-sociales

Résultats d'ensemble

Poids des corrections et imprécisions

Le pourcentage de déficiences supprimées est comparable d'un type d'institution à l'autre (entre 12 % et 15 %). Il s'agit le plus souvent de déficiences récupérées lors du questionnement sur les incapacités. Elles sont apparues redondantes avec les déclarations spontanées ou d'autres récupérations. 41 % des déficiences supprimées étaient ainsi des déficiences récupérées.

Parmi les déficiences conservées, on note une proportion élevée de déficiences ventilées dans les catégories « autres déficiences » et « déficiences sans précision ». Ces déclarations imprécises sont relativement plus nombreuses au sein des EHPA (26 % et 16 % des pensionnaires).

En ce qui concerne les déficiences conservées et les déficiences ajoutées, leur chiffrage définitif s'appuie sur le texte littéral décrivant la nature de la déficience dans 59 % des cas, sur le pré-codage de la nature par l'enquêteur (30 %), sur les données des autres modules ou des écrans d'aide à la saisie (35 %), plus rarement sur le texte décrivant l'origine de la déficience (7 %) ou le pré-codage de l'origine (<1 %).

Le volume des ajouts varie selon la catégorie : les catégories les plus concernées sont les déficiences du langage et de la parole, avec 77 % de créations dans le fichier final, puis les déficiences viscérales (59 %), auditives (55 %), sans précision (47 %) et visuelles (39 %). En revanche, il y a eu peu d'ajouts de déficiences motrices (3 %), mentales (7 %) ou autres (4 %).

Selon le type d'institution

Le tableau 14 (ci-dessus) confronte les résultats en psychiatrie et dans les autres institutions. Les résultats sont donnés bruts et après standardisation selon l'âge. Le tableau 15 donne les résultats détaillés par type de déficience et type d'institution.

Il est à rappeler que 21 % des patients séjournant en établissement spécialisé en psychiatrie ont plus de 60 ans. Cette proportion explique la position intermédiaire de la psychiatrie par rapport aux problèmes de santé prenant de l'importance avec l'âge, entre les institutions pour enfants ou adultes handicapés et les institutions pour personnes âgées.

Déficiences physiques et sensorielles

Pour les déficiences digestives ou urinaires, viscérales, auditives, les estimations de prévalence en psychiatrie sont comparables aux estimations après standardisation dans les autres institutions. Il en est de même des catégories « déficiences autres » et « déficiences non précisées ».

Les déficiences visuelles sont moins fréquentes en psychiatrie (9 % des patients *vs* 16 % à âge égal dans les autres institutions). Il en est de même des déficiences motrices (21 % *vs* 36 %). Les déficiences motrices lourdes¹⁹ concernent une fraction très réduite de patients en psychiatrie : 2 % *vs* 6 % à 10 % dans les autres institutions (tableau 15).

À âge égal, les déficiences du langage et de la parole sont moins fréquentes en psychiatrie (24 %) que dans les autres institutions (39 %) (tableau 14). Cela s'explique en partie par le poids des déficiences correspondant à une absence totale de parole dans les institutions pour enfants handicapés (9 %) ou adultes handicapés (10 %) ; ce type de déficience est moins fréquent en psychiatrie (5 %) (tableau 15).

¹⁹ Déficiences concernant au moins deux membres, dont un membre inférieur : tétraplégie, hémiplégie, etc.

Tableau 14 : Prévalence des déficiences selon le type d'institution, résultats ajustés par âge

Type d'institution	Personnes handicapées ou âgées		CHS-HPP
Type de déficience	résultats observés	résultats ajustés à la structure par âge en CHS-HPP	résultats observés
Motrices	54%	36%	21%
Visuelles	28%	16%	9%
Auditives	40%	18%	14%
Langage et parole	29%	39%	24%
Absence totale de parole	5%	8%	5%
Digestives, urinaires (incontinence)	39%	21%	17%
Viscérales	23%	12%	10%
Intellectuelles	44%	54%	25%
Epilepsie	2%	5%	4%
Retard mental	14%	41%	4%
Perte des acquis	28%	10%	12%
Psychisme, comportement	21%	31%	75%
Comportement, personnalité	7%	13%	23%
Humeur	4%	3%	19%
Psychisme SAI	10%	15%	33%
Autres déficiences	14%	9%	9%
Non précisées	22%	11%	12%

LECTURE : une déficience motrice est déclarée pour 21% des patients en psychiatrie, et 54% dans les autres institutions. Si les pensionnaires de ces institutions avaient la même répartition par âge qu'en psychiatrie, le pourcentage serait de 36%.

Déficiences intellectuelles et du psychisme

Les mentions de déficience intellectuelle et d'atteintes du psychisme concernent 92 % des patients en psychiatrie, un peu plus de 80 % en institution pour personnes handicapées et un peu plus de la moitié des pensionnaires des EHPA (tableau 15).

Les établissements spécialisés en psychiatrie se distinguent par la proportion de résidents avec déficience du psychisme : 62 %, contre 12 % à 18 % dans les autres institutions (tableau 15). Dans ces dernières, les déficiences intellectuelles sont majoritaires.

Les patients cumulant une déficience intellectuelle et une déficience du psychisme sont 13 % en psychiatrie et 15 % à 19 % dans les autres institutions.

Dans le détail selon le type d'institution et le type de déficience, on peut faire les remarques suivantes (tableau 15) :

- Le poids des catégories « troubles psychiques sans précision » et « troubles de l'humeur » est important en psychiatrie. Le clivage est particulièrement net pour les troubles de l'humeur : 19 % vs 1 % à 5 % dans les autres institutions.
- La catégorie « Troubles du comportement, troubles de la personnalité et des capacités relationnelles » fait référence à un ensemble hétéroclite au plan diagnostique. Les prévalences en institutions pour enfants handicapés (20 %) ou pour adultes handicapés (15 %) sont proches de la prévalence en psychiatrie (23 %).
- Le retard mental concerne 13 % des patients en psychiatrie, contre environ 55 % dans les établissements pour enfants ou adultes handicapés.
- La perte des acquis intellectuels concerne 12 % des patients en psychiatrie, contre 28 %

dans les autres institutions : 34 % dans les EHPA et 3 % dans les institutions pour enfants ou adultes handicapés. Cela dit, le pourcentage à âge égal dans les autres institutions tombe à 10 % : la psychiatrie est concernée par ces troubles à proportion du nombre de personnes âgées résidant dans ses murs.

- Les pertes intermittentes de la conscience concernent les institutions de façon assez transversale (4 % à 8 %), à l'exception des EHPA (1 %). Les pourcentages à âge égal entre la psychiatrie et les autres institutions sont comparables (4 % et 5 %). L'épilepsie est le principal trouble mentionné. Elle correspond à des manifestations cliniques, qui restent à considérer en fonction du tableau complet des troubles et déficiences (traumatisme cérébral, co-morbidité psychiatrique...).

Tableau 15 : Prévalence des déficiences selon le type d'institution

	<u>Type d'institution :</u>			
	pour enfants handicapés	pour adultes handicapés	pour per- sonnes âgées	spécialisée en psychiatrie
Déficiences supprimées	13%	12%	13%	15%
Déficiences non précisées	5%	8%	26%	12%
Autres déficiences	6%	7%	16%	9%
Déficiences motrices	19%	32%	61%	21%
au moins deux membres (dont inférieur)	6%	10%	10%	2%
autres déficiences motrices des membres	3%	7%	26%	6%
déficiences du tronc	2%	5%	4%	3%
autres déficiences motrices	3%	5%	16%	6%
sans précision	5%	7%	11%	5%
Déficiences visuelles	10%	14%	31%	9%
dont aveugles	2%	2%	2%	1%
Déficiences auditives	13%	14%	47%	14%
dont surdit� totale	4%	1%	2%	1%
Déficiences du langage et de la parole	33%	41%	26%	24%
dont absence totale de parole	9%	10%	4%	5%
Déficiences visc�rales ou m�taboliques	17%	22%	59%	24%
D�ficiences urinaires ou digestives, incontinence	14%	16%	45%	17%
d�ficiences r�nales ou urinaires, incontinence des urines	13%	14%	40%	14%
d�ficiences digestives, incontinence des selles	11%	12%	35%	14%
Autres d�ficiences visc�rales ou m�taboliques	4%	8%	28%	10%
endocriniennes, m�taboliques, immunitaires, sang	2%	4%	8%	5%
d�ficiences pulmonaires	1%	2%	5%	2%
d�ficiences cardio-vasculaires	1%	3%	20%	4%
D�ficiences intellectuelles et du psychisme	82%	83%	53%	92%
d�ficiency intellectuelle + atteinte du psychisme	19%	15%	6%	13%
d�ficiency intellectuelle seulement	41%	45%	33%	12%
d�ficiency du psychisme seulement	18%	16%	12%	62%
sans pr�cision	4%	8%	2%	5%
D�ficiences intellectuelles	60%	60%	38%	25%
�pilepsie, pertes intermittentes de la conscience	6%	8%	1%	4%
retard mental moyen ou grave	7%	20%	1%	4%
retard mental SAI	39%	32%	4%	8%
retard l�ger, troubles des acquisitions et apprentissages	11%	3%	0%	1%
d�t�rioration (intellectuelle, m�moire, d'orientation...)	2%	4%	34%	12%
Atteintes du psychisme	37%	31%	18%	75%
troubles psychiques SAI	16%	15%	8%	28%
troubles de l'humeur (d�pressifs)	1%	2%	5%	24%
comportement, personnalit�, capacit�s relationnelles	20%	15%	4%	23%

En r sum 

Exception faite des troubles du langage et de la parole, qui sont fr quemment reli s   des troubles intellectuels ou psychiques, les grandes cat gories de d ficiences non mentales se rencontrent avec des poids comparables en psychiatrie et dans les autres institutions, lorsqu'on compare les r sultats    ge  gal.

Les autres différences observées tiennent principalement aux prises en charge médico-sociales d'enfants et adultes déficients visuels ou déficients moteurs.

Si les établissements spécialisés en psychiatrie contribuent à traiter certains aspects du vieillissement, ces prises en charge ne sauraient être réduites au seul traitement de la démence. Outre l'avancée en âge des malades mentaux chroniques, il faut rappeler l'incidence de troubles mentaux après 60 ans, notamment les troubles dépressifs.

Les déficiences intellectuelles prédominent dans les institutions non psychiatriques, avec les atteintes limitant le développement intellectuel et les atteintes réduisant les acquis. Les déficiences du psychisme prédominent en psychiatrie. La classification des déficiences réalisée par le CreDES à partir des données brutes de l'enquête permet de restituer cette opposition majeure. Les résultats montrent qu'il ne s'agit pas d'un clivage : les cas de cumul de déficiences intellectuelles et du psychisme sont mentionnés en psychiatrie comme dans les institutions pour enfants ou pour adultes handicapés.

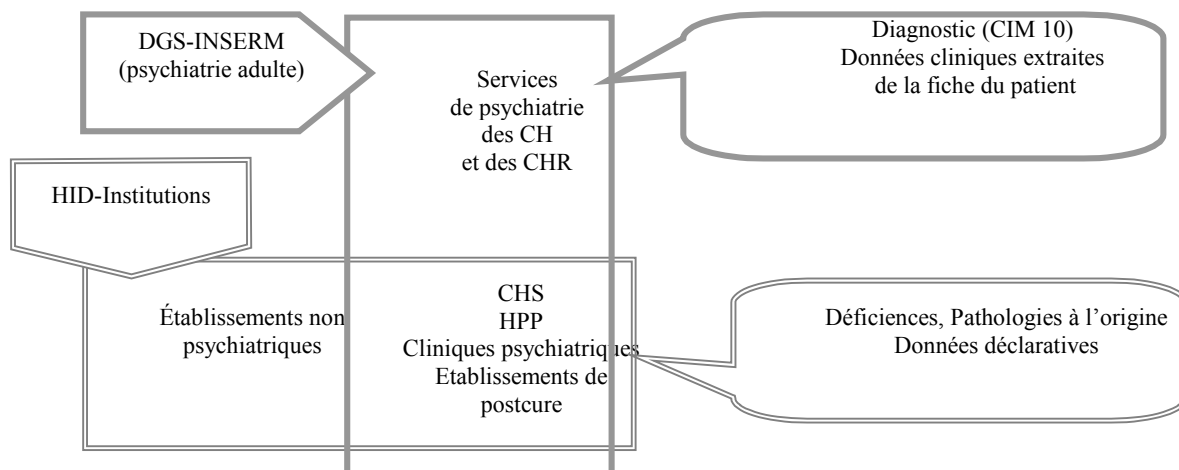
Troubles mentaux repérés dans les établissements spécialisés en psychiatrie

Validation des diagnostics fournis dans le fichier corrigé des déficiences

L'enquête HID est une opération pionnière. Il convient de produire une critique des résultats obtenus, sur la base de données d'autres enquêtes. L'information sur les pathologies disponible dans HID a été confrontée aux résultats d'une enquête nationale de morbidité réalisée par la Dgs et l'Inserm en 1998 auprès des établissements psychiatriques publics et privés – Voir la méthodologie de cette enquête, dite « Coupe transversale », page 20.

Le schéma suivant présente les principales différences de champ et de mesure de la morbidité entre les enquêtes HID et Inserm. Une autre différence à rappeler est la taille des échantillons analysés, de l'ordre du millier dans HID, et de plusieurs dizaines de milliers dans l'enquête Inserm.

Figure 26 : Différences de champ et de mesure entre les enquêtes HID-Institutions et Dgs-Inserm



**Tableau 16 : Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement
(CIM-10, rubrique F)**

Catégorie	Etendue	Libellé
F0	F00-F09	Troubles mentaux organiques
F1	F10-F19	Troubles mentaux et troubles du comportement liés à l'utilisation de substances psycho-actives
F2	F20-F29	Schizophrénie, trouble schizotypique et troubles délirants
F3	F30-F39	Troubles de l'humeur [affectifs]
F4	F40-F48	Troubles névrotiques, troubles liés à des facteurs de stress, troubles somatoformes
F5	F50-F59	Syndromes comportementaux associés à des perturbations physiologiques et à des facteurs physiques
F6	F60-F69	Troubles de la personnalité et du comportement chez l'adulte
F7	F70-F79	Retard mental
F8	F80-F89	Troubles du développement psychologique
F9	F90-F98	Troubles du comportement et troubles émotionnels apparaissant habituellement durant l'enfance ou à l'adolescence
F99	F99	Trouble mental, sans précision
AZ	A-E, G-Z	Autres rubriques de la CIM 10

Prévalence par catégorie de diagnostic de trouble mental : résultats de l'enquête Inserm

Répartition par diagnostic de trouble mental selon le type d'établissement

❖ Résultats pour les CHS-HPP et les CH-CHR

La coupe transversale du 16 mars 1998 (enquête Dgs-Inserm) permet de préciser, à partir d'un échantillon de plus de 17 000 cas, que la répartition par diagnostic des patients suivis à temps complet un jour donné est la même entre les patients des CHS et les patients des HPP (tableau 12, colonnes 1 et 2).

La coupe transversale permet également de comparer, au sein des secteurs de psychiatrie générale, les suivis à temps complet en CHS-HPP aux suivis à temps complet par les services de psychiatrie des Ch et Chr (tableau 12, colonnes 3 et 4).

- Les troubles délirants (F2) rassemblent 42 % des diagnostics en CHS-HPP et 39 % en CH-CHR, soit près de 4 patients sur 10. L'écart est minime.
- Dans les CHS-HPP, les diagnostics de retard mental sont plus fréquents (13 % vs 6 % en CH-CHR), avec en parallèle une sous-représentation des diagnostics de troubles de l'humeur (11 % vs 16 %) et de troubles névrotiques (3 % vs 6 %).

❖ Secteurs public et privé

La coupe transversale de 1998 permet par ailleurs de comparer les profils des patients suivis à temps complet par les établissements privés à ceux des secteurs de psychiatrie générale (tableau 12, colonnes 5 et 6-7-8).

- En clinique psychiatrique, les troubles de l'humeur sont les plus représentés (46 % vs

12 % en psychiatrie générale). À l'inverse, les troubles délirants sont moins nombreux (24 % vs 41 %), de même que les retards mentaux (1 % vs 11 %).

- Dans les établissements de postcure, les troubles délirants sont autant représentés qu'en psychiatrie générale (45 % vs 41 % en psychiatrie générale). Les troubles de l'humeur sont sur-représentés (24 % vs 12 %), aux dépens des retards mentaux (2 % vs 11 %).

Tableau 17 : Répartition par diagnostic des patients suivis à temps complet en psychiatrie
Enquête Dgs-Inserm 1998

	Secteurs de psychiatrie générale					Hors secteurs		
	385 secteurs répondants					127 établissements répondants		
	Taux de couverture : 46%					Taux de couverture : 87%		
	CHS	HPP	Sous-total CHS HPP	CHG CHR	Total Secteurs	Cliniques psychiatriques privées	Etablissements de postcure et réadaptation	Total hors secteurs
n=14326	n=3221	n=17547	n=4937	n=22484	n=8535	n=1022	n=9557	
Rubriques AE et GZ	2%	0%	2%	4%	2%	0%	6%	1%
F99 (sans indication)	1%	1%	1%	1%	1%	0%	0%	0%
F0 (tb organiques)	7%	10%	7%	6%	7%	4%	3%	3%
F1 (alcool, drogues)	9%	11%	9%	10%	9%	8%	8%	8%
F2 (tb délirants)	42%	40%	42%	39%	41%	24%	45%	26%
F3 (tb de l'humeur)	11%	12%	11%	16%	12%	46%	24%	43%
F4 (tb névrotiques)	3%	3%	3%	6%	4%	9%	6%	9%
F5 (tb comportement)	0%	0%	0%	1%	0%	2%	0%	2%
F6 (tb personnalité)	7%	7%	7%	8%	7%	6%	5%	6%
F7 (retard mental)	13%	12%	13%	6%	11%	1%	2%	1%
F8 (tb développement)	5%	3%	5%	3%	4%	0%	0%	0%
F9 (tb enfant adolescent)	1%	1%	1%	1%	1%	0%	0%	0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Répartition des diagnostics de trouble mental selon l'âge en CHS-HPP

Avec un échantillon suffisamment grand, l'enquête Inserm permet d'analyser finement la relation entre les diagnostics et l'âge. Le tableau 18 présente la situation pour les patients suivis à temps complet en CHS et HPP.

- Entre 20 et 79 ans, les troubles délirants sont majoritaires, avec plus de 40 % des patients.
- Après 80 ans, les troubles organiques sont prépondérants, avec environ un patient sur deux.
- Les catégories F6, F8 et F9 concernent davantage les jeunes adultes, et les catégories F1 et F7 concernent davantage les 35-65 ans.

Tableau 18 : Répartition par diagnostic des patients traités à temps complet en CHS et HPP, selon l'âge

	20-34	35-49	50-64	65-79	80-94	20-94
	n=4146	n=5980	n=4008	n=2540	n=823	n=17497
Rubriques AE et GZ	2%	2%	1%	1%	1%	2%
F99 (sans indication)	1%	0%	0%	0%	1%	1%
F0 (tb organiques)	2%	3%	5%	17%	48%	7%
F1 (alcool, drogues)	7%	12%	11%	6%	2%	9%
F2 (tb délirants)	44%	41%	43%	41%	29%	42%
F3 (tb de l'humeur)	8%	9%	13%	16%	11%	11%
F4 (tb névrotiques)	3%	3%	3%	4%	3%	3%
F5 (tb comportement)	1%	0%	0%	0%	0%	0%
F6 (tb personnalité)	11%	7%	5%	4%	2%	7%
F7 (retard mental)	10%	15%	16%	10%	4%	13%
F8 (tb développement)	9%	5%	2%	1%	0%	5%
F9 (tb enfant adolescent)	2%	0%	0%	0%	0%	1%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Orientations pour exploiter les données issues de l'enquête HID-Institutions

L'examen des poids des diagnostics dans l'enquête de morbidité Dgs-Inserm précise la stratégie pour exploiter les données collectées dans l'enquête HID-Institutions.

Du point de vue des diagnostics, les CHS (strate n° 51) et HPP (strate n° 52) ne se différencient quasiment pas. Les études de représentativité présentées dans le chapitre précédent ont montré que l'échantillon HID, en ce qui concerne les CHS et HPP, restitue assez fidèlement la structure par âge des patients suivis un jour donné.

Dans l'optique d'une enquête de morbidité, avec un tel échantillon, on pourrait s'attendre à une juste représentation des différents diagnostics. Mais l'enquête HID se fixe d'autres objectifs, les maladies étant d'abord décrits en fonction de leurs conséquences.

La strate réunissant les cliniques privées et les établissements de postcure (n° 53) pose des problèmes particuliers. Sur le plan des diagnostics, en comparaison aux secteurs de psychiatrie générale, les patients suivis à temps complet en clinique privé ont des profils différents. Il en est de même en postcure. Cette strate n'est pas homogène. Par ailleurs, les résultats sont en partie biaisés pour des raisons d'échantillonnage.

Prévalence par catégorie de diagnostic de trouble mental : résultats issus de l'enquête HID

Hiérarchie des diagnostics en fonction des pourcentages estimés

Globalement, compte tenu des informations sur les déficiences et incapacités collectées dans les établissements spécialisés en psychiatrie, pour 13 % des situations, aucun diagnostic n'a pu être proposé par l'équipe de codeurs professionnels.

Par ailleurs, lorsqu'un diagnostic de trouble mental a pu être évoqué, dans 22 % des cas il est sans précision (code F99). Les pourcentages détaillés obtenus ont donc une valeur très relative : on accordera davantage de poids à la hiérarchie des pourcentages. Si l'on retient les

diagnostics précis (codes entre F00 et F98), on obtient la hiérarchie suivante, par ordre décroissant des prévalences :

- Troubles de l'humeur (27 %),
- Troubles de la personnalité (16 %),
- Retards mentaux 12 %, Schizophrénie et autres troubles délirants 11 %, troubles névrotiques 10 %, troubles liés à la consommation d'alcool ou de drogues 9 %, troubles du développement 9 %.

Confrontation avec les données de morbidité

Comme attendu, les résultats sur les seuls CHS-HPP minimisent la part des troubles de l'humeur (20 % au lieu de 27 %), mais sans modifier la hiérarchie des prévalences. Les prévalences obtenues à partir de l'enquête HID correspondent à des estimations imparfaites et ne sont pas comparables aux prévalences fournies par l'enquête Dgs-Inserm de 1998.

- Avec HID, on sous-estime fortement le poids de la classe F2 des troubles délirants (12 % vs 42 %). Le poids relatif des troubles organiques (classe F0) est également sous-estimé (3 % vs 8 %).
- Parmi les catégories dont le poids relatif est surestimé, on trouve les troubles de l'humeur (20 % vs 11 %), les troubles névrotiques (8 % vs 3 %), les troubles de la personnalité (17 % vs 7 %), du développement (11 % vs 5 %), du comportement (2 % vs <0,5 %) et les troubles du comportement débutant dans l'enfance ou l'adolescence (3 % vs 1 %). Les ordres de grandeur des estimations font plus du double des estimations de référence issues de l'enquête Dgs-Inserm.
- Les écarts entre estimations sont moindres, voire nuls, pour les troubles liés à la consommation de psycho-actifs (10 % vs 10 %) et les retards mentaux (15 % vs 13 %).

Tableau 19 : Estimations de prévalence des troubles mentaux établies par le CreDES à partir des informations de l'enquête HID-Institutions

	Enquête HID-Institutions					DGS INSERM		
	Etab. Enfants hand.	Etab. Adultes hand.	Etab. Spéc. en EHPA	Etab. Spéc. en psy.	Total HID inst.	<i>Etab. Spéc. en psy.</i>	<i>CHS- HPP</i>	<i>CHS- HPP</i>
Rubriques AE et GZ	75%	82%	97%	76%	92%			2%
Rubrique F	77%	72%	30%	87%	43%			98%
F99 (sans indication)	7%	15%	7%	22%	9%			1%
F0 (tb organiques)	1%	0%	9%	2%	7%	3%	3%	8%
F1 (alcool, drogues)	0%	1%	2%	8%	2%	9%	10%	10%
F2 (tb délirants)	1%	3%	2%	10%	2%	11%	12%	42%
F3 (tb de l'humeur)	1%	2%	5%	24%	5%	27%	20%	11%
F4 (tb névrotiques)	2%	3%	2%	9%	3%	10%	8%	3%
F5 (tb comportement)	0%	0%	0%	2%	0%	2%	2%	0%
F6 (tb personnalité)	2%	8%	4%	14%	5%	16%	17%	7%
F7 (retard mental)	44%	45%	4%	10%	12%	12%	15%	13%
F8 (tb développement)	23%	13%	0%	8%	4%	9%	11%	5%
F9 (tb enfant adolescent)	22%	1%	0%	2%	2%	2%	3%	1%
	% calculés sur le total des pensionnaires					% sur le total des patients avec un diagnostic détaillé (F00 à F98)		

Sources : HID-Institution 1998; CCOMS INSERM-DGS 1998

Problèmes de repérage des diagnostics

❖ Diagnostics isolés et associations

Certains diagnostics ont plus souvent été « déclarés » seuls et d'autres en association.

- En particulier, les déclarations de déficiences renvoyant aux catégories de diagnostic F2 et F3 ont plus souvent débouché sur la précision d'un seul diagnostic.
- Certaines associations renvoient à des tableaux cliniques cohérents : troubles liés aux consommations de substances psycho-actives associés à des troubles névrotiques ou de la personnalité, retard mental associé à des troubles du développement psychologique ou des troubles apparaissant habituellement dans l'enfance ou l'adolescence.

❖ Le repérage des patients présentant des troubles schizophréniques ou délirants

On peut supposer que les patients pris en charge en raison de troubles schizophréniques ou délirants ont été, compte tenu du manque d'information les concernant, ventilés dans d'autres classes.

Le questionnaire déclaratif ne se prête sans doute pas au repérage de ce type de troubles, qui concerne pourtant 4/10^{ième} des patients. Ainsi, les déclarations évoquant explicitement une schizophrénie, une psychose, des délires ou hallucinations restent rares.

Foncièrement, il ne s'agit pas de résultats contradictoires : ils expriment avant tout des conséquences en termes de symptômes de processus pathologiques variés. Par ailleurs, la symptomatologie des troubles psychotiques reste complexe, avec à la fois d'éventuels troubles du comportement, de l'humeur, etc. Et la précision d'un diagnostic demande une période d'observation suffisante.

Cet ensemble de raisons peut expliquer les écarts de pourcentage constatés entre les deux enquêtes. Les réponses mis en avant dans l'enquête HID privilégient les manifestations sur le plan comportemental, émotionnel, etc. Elles montrent que certaines catégories de troubles sont plus facilement déclarées que d'autres.

Poids et nature des troubles mentaux dans les institutions médico-sociales

Pourcentage de pensionnaires avec un diagnostic de trouble mental dans les autres institutions

Le tableau suivant donne le pourcentage de résidents, pensionnaires à demeure ou patients hébergés au moins une nuit, pour lequel un diagnostic de trouble mental a été repéré par l'équipe de codeurs professionnels. Le premier constat concerne la fréquence élevée de ces troubles. Ainsi, la prise en charge en établissement de soins ne constitue qu'une part relative dans l'ensemble des prises en charge institutionnelles à destination des populations souffrant de troubles mentaux. Ce résultat plaide en faveur d'une prise en compte plus importante des questions de santé mentale dans l'abord des problèmes de handicap.

Tableau 20 : Estimation de la prévalence des troubles mentaux selon la strate de l'établissement

Code et libellé de la strate de l'établissement	% de sujets avec troubles mentaux
10 Foyers pour enfants handicapés	77%
11 <i>Enfants ou adolescents handicapés intellectuels ou polyhandicapés</i>	86%
12 <i>Enfants ou adolescents handicapés moteurs</i>	34%
13 <i>Enfants ou adolescents handicapés sensoriels</i>	29%
20 Foyers pour adultes handicapés	72%
21 <i>Adultes en foyers d'hébergement ou centre de rééducation</i>	69%
22 <i>Adultes en foyers de vie ou occupationnels</i>	73%
23 <i>Adultes en maisons d'accueil spécialisées</i>	80%
24 <i>Adultes en foyers à double tarification</i>	68%
30 Etablissements hébergeant des personnes âgées	30%
31 <i>Associatifs ou commerciaux de long séjour avec au moins 50% de SCM</i>	34%
32 <i>Associatifs ou commerciaux avec 10% à 50% de lits en SCM</i>	23%
33 <i>Associatifs sans SCM</i>	21%
34 <i>Commerciaux sans SCM</i>	23%
35 <i>Publics de long séjour</i>	42%
36 <i>Publics de long séjour avec au moins 50% de lits en SCM</i>	34%
37 <i>Publics de long séjour avec 10% à 50% de lits en SCM</i>	32%
38 <i>Autres publics sans SCM</i>	26%
50 Institutions psychiatriques	87%
51 <i>CHS</i>	87%
52 <i>HPP</i>	81%
53 <i>Autres établissements (maisons de santé, centres de postcure)</i>	89%

INSERM U513 - Source : HID-Institutions 1998

Effectifs avec trouble mental selon le type d'institution

L'enquête HID permet d'estimer à au moins 43 % le pourcentage de pensionnaires en institution médico-sociale qui présentent un trouble mental. Rappelons que le mode d'estimation est critiquable, et que le pourcentage obtenu ne prend son sens que dans une logique de comparaison interne des résultats.

C'est donc avec une certaine réserve que l'on fera correspondre ce pourcentage avec une estimation de la population correspondante (280 000 personnes). On s'intéressera d'abord à la façon dont ces effectifs estimés se répartissent (tableau 21) :

- Environ 150 000 résidents en EHPA. 30 % des pensionnaires de ces établissements sont concernés. Le pourcentage est plus élevé dans les établissements publics de long séjour et les établissements associatifs ou commerciaux disposant de lits en Section de cure médicale (SCM).
- Près de 60 000 personnes dans les établissements pour adultes handicapés. 72 % des pensionnaires sont concernés. Le pourcentage atteint 80 % en Mas.
- 42 373 dans les établissements spécialisés en psychiatrie, soit 87 % des patients résidents de ces établissements. Rappelons que la totalité des sujets est concernée par la pathologie mentale et que les services de psychiatrie des établissements de santé polyvalents ne sont pas pris en compte.
- Plus de 35 000 personnes dans les établissements pour enfants handicapés. 77 % des pensionnaires sont concernés. En foyers pour enfants handicapés intellectuels ou polyhandicapés, le pourcentage atteint 86 %, contre seulement un tiers dans les autres établissements.

Rappelons que ces chiffres concernent les présents une nuit donnée ; les résultats sont sensiblement différents lorsqu'on évalue l'activité des institutions sur une année complète. En 1997, en psychiatrie générale, près de 300 000 personnes ont été prises en charge au moins un jour à temps complet.

Tableau 21 : Estimation des effectifs avec un diagnostic de trouble mental établi par le Credes à partir des informations de l'enquête HID-Institutions

	Etab. Enfants hand.	Etab. Adultes hand.	EHPA	Etab. Spéc. en psy.	Total HID inst.	CHS HPP	Cliniques Postcure
Rubrique AE GZ	35 290	67 690	464 594	37 065	604 639	27 825	9 240
Rubrique F	36 579	59 105	146 471	42 373	284 528	30 833	11 540
SAI	3 128	12 221	34 952	10 858	61 159	8 189	2 669
F0	251	410	43 915	1 155	45 732	1 063	92
F1	0	757	9 276	3 991	14 024	3 052	939
F2	238	2 362	7 808	4 689	15 097	3 713	976
F3	329	1 318	22 501	11 725	35 873	6 314	5 411
F4	909	2 077	10 355	4 415	17 756	2 667	1 749
F5	60	284	1 142	980	2 466	593	387
F6	762	6 271	17 158	6 888	31 079	5 489	1 399
F7	20 961	37 216	17 385	5 077	80 639	4 783	295
F8	11 108	10 911	960	3 734	26 712	3 384	350
F9	10 333	1 216	619	1 036	13 204	870	166
Total	47 321	82 633	481 246	48 950	660 151	36 011	12 939

Pour la plupart des catégories de troubles mentaux, les effectifs estimés dans les établissements spécialisés en psychiatrie apparaissent relativement faibles par rapport aux effectifs dans les autres institutions (tableau 21). Par exemple, les diagnostics de troubles organiques sont considérablement plus nombreux dans les EHPA que dans les établissements spécialisés en psychiatrie (43 915 personnes contre 1 155).

Cependant, certaines catégories de troubles mentaux apparaissent plus spécifiques de l'institution psychiatrique : troubles liés à la consommation de psycho-actifs (3 991 personnes en psychiatrie contre 757 dans les établissements pour adultes handicapés), troubles de l'humeur (11 725 contre 1 318), troubles du comportement (980 contre 284).

Pour la classe F2, les effectifs hébergés une nuit sont estimés à 4 689 en psychiatrie, 2 362 dans les établissements pour adultes handicapés, et 7 808 dans les EHPA. Ces estimations sont particulièrement sujettes à caution, compte tenu des problèmes de repérage de ces troubles.

Nature des troubles dans les établissements pour personnes handicapées ou âgées

Dans les établissements pour enfants et adultes handicapés, et dans les établissements spécialisés en psychiatrie, pour environ 20 % des sujets, deux catégories de troubles ont été rapportées, en lien avec plusieurs déficiences (tableau 22).

Selon l'institution, les troubles mentaux repérables sont différents :

- Dans les établissements pour enfants handicapés, il s'agit le plus souvent des retards mentaux (44 %) et des troubles du développement (F8 et F9 : 45 %). Quand un seul diagnostic est rapporté, il s'agit le plus souvent de retard mental (51 %) ; les catégories F8 et F9 sont plus souvent rapportées en association.

- Le retard mental prédomine également dans les établissements pour adultes handicapés : 45 % globalement et 58 % lorsqu'une seule catégorie de diagnostic est rapportée. Les autres catégories repérées en nombre (F4, F6 et F8) le sont davantage en association.
- Dans les EHPA, les troubles les plus fréquents sont les troubles organiques (9 %). Trois autres catégories (F3, F6 et F7) rassemblent chacune 4 % à 5 % des pensionnaires.

Tableau 22 : Estimation de la prévalence des troubles mentaux à partir des données de HID-Institutions

Nombre de catégories de troubles mentaux rapportées	Etablissements d'éducation spécialisée pour enfants handicapés	Etablissements pour adultes handicapés	Etablissements d'hébergement pour personnes âgées	Etablissements de soins spécialisés en psychiatrie	Ensemble HID Institutions
aucune	23%	28%	70%	13%	57%
une catégorie	55%	54%	27%	65%	35%
plusieurs catégories	22%	17%	4%	22%	8%
total	100%	100%	100%	100%	100%

Discussion

Critique des données recueillies

Les résultats relatifs aux patients séjournant en établissement spécialisé en psychiatrie montrent l'imperfection relative des mesures qui sont proposées. Pour 13 % des patients, aucun diagnostic de trouble mental n'a pu être rapporté, et pour 22 %, la nature du trouble mental n'est pas précisée. Les troubles particulièrement sévères que sont la schizophrénie et les psychoses délirantes sont fortement sous-représentés dans cette enquête, qui repose sur une approche non médicale des phénomènes.

Ce constat oblige à l'énoncé de règles pour l'utilisation et l'interprétation de telles données. Les pourcentages par catégorie de diagnostic de trouble mental issus d'HID ne sont pas interprétables en terme de prévalence. La référence à une classification médicale a été envisagée comme un moyen de mieux ordonner l'information.

L'enquête favorise le repérage de symptômes, en lien avec les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne, qui sont au cœur du questionnement dans l'enquête HID. Les déclarations permettent rarement de préciser la gravité des troubles mentaux déclarés.

Rôle des différentes institutions dans la prise en charge des troubles mentaux

Le champ institutionnel qui a été défini, intégrant à la fois les institutions médico-sociales et les institutions spécialisées en psychiatrie, restitue un champ d'intervention large autour de la prise en charge des troubles mentaux.

L'enquête montre la prévalence élevée des problèmes de santé mentale dans les établissements pour enfants handicapés ou pour adultes handicapés : plus de 75 % sont

concernés, et plus de 80 % ont une déficience intellectuelle ou du psychisme. Les déficiences liées aux retards mentaux y sont prépondérantes.

Les institutions pour personnes handicapées prennent en charge des populations de profils divers au plan des déficiences. Les cas avec diagnostic de retard mental représentent la catégorie la plus nombreuse. Mais d'autres profils de pensionnaires coexistent dans ces institutions, correspondant notamment aux diagnostics de troubles délirants (schizophrénie) et des troubles de la personnalité.

La confrontation des effectifs pris en charge une nuit donnée doit tenir compte de la rotation en vigueur au sein des établissements de soins : sur une année donnée, la grande partie des patients séjournent en psychiatrie pour des soins intensifs en court séjour. Et l'établissement n'est pas le lieu de résidence habituelle des patients. Les interprétations doivent tenir compte des oppositions entre les phases aiguës de la maladie, qui supposent un accueil et un traitement adéquats, comme par exemple une hospitalisation complète, et les phases de stabilisation, qui autorisent d'autres solutions d'hébergement.

Sur un plan méthodologique

Les patients hébergés en psychiatrie composent une population très hétérogène. D'autres indicateurs sont pertinents et complémentaires à la mention de déficiences ou de pathologies pour décrire les situations en psychiatrie, et mériteraient un questionnement plus systématique : période de survenue des premiers troubles, existence d'un traitement.

Les troubles sont précoces dans le cas du retard mental, par exemple. L'état de santé est davantage perçu comme obérant gravement la qualité de vie future. La perspective n'est pas la même lorsque les troubles surviennent à l'adolescence ou à l'âge adulte.

L'existence de traitements médicamenteux et leurs effets (caractère astreignant de la prescription, effets sur la maladie, effets secondaires) sont également des informations de première importance. Les possibilités de rémission, de limitation des symptômes ou de stabilisation en cas de chronicité en dépendant largement. Les formules d'hébergement éclairent en partie sur les situations des personnes (unité d'hospitalisation complète, hébergement nocturne, centre de crise, appartement thérapeutique), voire le caractère institutionnel de la résidence (placements).

Les incapacités des patients séjournant en CHS-HPP

Objectifs et méthodologie

Objectifs

❖ État de santé, incapacités et qualité de vie

Les instruments construits pour mesurer la qualité de vie évoquent l'état de santé des personnes en tant qu'élément d'un état plus global de bien-être. Les critères retenus restent variables d'un instrument à l'autre : santé physique, santé mentale, critères objectifs,

subjectifs, etc. Certains instruments établissent des profils selon différentes dimensions ; d'autres visent au contraire à situer chaque sujet selon un index synthétique. Le point commun à toutes ces approches est que la santé compose un critère dans une élaboration plus générale ou abstraite.

L'approche conceptuelle est différente dans l'enquête HID, puisque la séquence de Wood définit l'incapacité comme un plan distinct permettant, en articulation avec d'autres plans, de décrire une expérience de santé telle que le handicap. La personne est au cœur de ce plan d'expérience, au travers des gestes et activités de la vie quotidienne qu'elle est en mesure de réaliser. Dans une logique d'intervention à ce niveau, le questionnement repose sur une grille détaillée.

❖ Relations entre troubles mentaux et incapacité

Le modèle de Wood fournit un cadre très général pour l'étude des relations entre les différents plans d'expérience (pathologies, déficiences, incapacités, désavantages), relations qui sont variées et non réductibles à une chaîne de causalités. L'enquête HID permet d'étudier les relations entre les incapacités et les troubles mentaux.

Pour presque tous les patients enquêtés en institution psychiatrique, une déficience intellectuelle ou une atteinte du psychisme a été déclarée. L'objectif est de préciser l'étendue des restrictions d'activités rencontrées dans le cadre de ces prises en charge psychiatriques, en fonction de la nature de la déficience (intellectuelle, psychique) et de la durée du séjour.

Les répercussions de ces états sur le plan de l'activité et de la vie quotidienne sont à étudier en considérant le rôle de confusion joué par les déficiences physiques et sensorielles et les atteintes liées à l'avancée en âge.

❖ Incapacité et durée de séjour

On fait l'hypothèse que la durée de présence en 1998 constitue un indicateur global résumant, pour un groupe de patients, la sévérité d'états cliniques différents – pathologiques, réactions aux traitements, chronicité, etc.

Dans le cas d'une population hospitalisée, la sortie dépend grandement de l'état d'incapacité de la personne : durée du séjour, orientations proposées, etc. L'état de capacité de la personne contribue à élargir l'univers des possibles en termes de sortie. À l'inverse, en cas de difficultés, la sortie peut demander la mise en place d'un accompagnement ou plus simplement un temps de préparation plus long.

Population étudiée et mise en forme des données

❖ Population étudiée

L'analyse a porté uniquement sur les patients ayant résidé une nuit en CHS ou en HPP.

❖ Questions issues du module sur les incapacités

La relation entre la durée de présence en établissement psychiatrique et la fréquence des limitations au sein de la population a été envisagée sous tous ses aspects possibles, au travers des items de base figurant dans l'enquête de 1998 :

- Un premier registre concerne les limitations physiques : mouvements corporels et transfert (se coucher ou se lever dans le lit, s'asseoir ou se lever de son siège, se pencher pour ramasser un objet à terre, porter un objet de cinq kilogrammes sur une distance de dix mètres, se couper les ongles des orteils), manipulation, déplacements, contrôle urinaire et fécal, capacités sensorielles (vue, ouïe).
- Un second registre concerne un ensemble de fonctions mentales au sens large (intellectuel, cognitif, psychique, comportement, relation) : communication (« *Communiquer-vous avec votre entourage sans l'aide de quelqu'un ?* », « *Avez-vous des difficultés à parler – y compris pour raison de bégaiement ?* »), comportements exposant au danger ou à la critique (« *En cas de problème, quand vous êtes seul, appelez-vous à l'aide ?* »), repères temporo-spatiaux (« *Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?* », « *Avez-vous des difficultés à trouver ou retrouver votre chemin quand vous sortez ?* »).
- Un troisième registre concerne les restrictions des activités quotidiennes : hygiène (*toilette, hygiène liée à l'élimination, habillage et déshabillage*), alimentation.

Les réponses ont été analysées sous forme regroupée : il y a incapacité lorsque la personne éprouve des difficultés importantes pour réaliser un acte ou qu'elle a besoin d'aide, ou lorsque son état est tel que la question de la réalisation de l'acte ne se pose pas. Les réponses évoquant des difficultés légères ont été regroupées avec les réponses évoquant l'absence de difficultés.

❖ Questions particulières prises en compte dans l'étude des incapacités

Dans le module sur les incapacités, une question particulière a concerné les situations de confinement. Les réponses accordent à l'institution un rôle spécifique, puisque le confinement peut s'expliquer du fait de limites personnelles (physiques ou mentales) et du fait de restrictions posées par l'institution (pratiques institutionnelles, moyens en personnel ou équipement...).

Une autre question particulière décrit les réactions de l'environnement (« *Est-ce que, de temps en temps, on critique votre façon de faire ?* »). Il ne s'agit pas à proprement parler d'une incapacité. Par ailleurs, la dimension subjective de la question est nette. Cette question a été retenue dans l'étude car le questionnaire auprès des personnes en institution ne permet guère d'explorer les difficultés d'ordre psychiques ou comportementales²⁰.

²⁰ Deux autres questions (« *Lui arrive-t-il par son comportement de se mettre en danger ?* », « *Diriez-vous qu'il présente un comportement anormalement agressif ou impulsif ?* ») n'ont pas été retenues car posées uniquement au sujet des enfants.

Notons que la question des apprentissages élémentaires (lire, écrire, compter) pourrait également être considérée à ce niveau²¹.

Par ailleurs, en fin d'entretien, une question supplémentaire a été posée sur le sommeil (« *Votre sommeil est-il souvent interrompu, à cause de votre état de santé ?* »). Les modalités de réponses prévues introduisent la question de la prise de médicaments.

Les troubles du sommeil correspondent à une déficience et sont la conséquence d'états pathologiques divers. Ils constituent également, dans la nosographie, une entité pathologique particulière, au chapitre des troubles du comportement. Ceci dit, les réponses à cette question ont été examinées au chapitre sur les incapacités car le protocole de repérage des difficultés de sommeil est différent de celui des déficiences.

❖ Résultats selon le type de séjour

Le tableau 23 présente les réponses aux questions sur les incapacités posées en 1998 et concernent les patients hébergés par les CHS-HPP.

Les pourcentages correspondent, pour chaque question évoquée, à la proportion de patients en incapacité, avec le détail selon le temps de présence en 1998 et selon le type de séjour.

Le temps de présence en 1998 oppose trois groupes de patients : les entrées récentes (< 2 mois), les séjours prolongés (2-23 mois) et les patients au long cours (> 2 ans). Les types de séjour sont déterminés à partir du temps de présence en 1998 et des sorties entre 1998 et 2000, et définissent des bornes encadrant différentes durées de séjour.

²¹ La question des apprentissages élémentaires est traitée dans le troisième volet de ce rapport, à propos des parcours scolaires.

Tableau 23 : Patients résidents en CHS-HPP : incapacités selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000						décès
		CS	MS	LS	CS		MS		LS		
					court	moyen	long	sortie	non	sortie	
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86
Pourcentage de patients ayant des difficultés pour...											
Mouvements corporels, transferts											
s'asseoir, se lever de son siège	9	4	9	14	2	6	2	7	0	13	42
se coucher et se lever du lit	12	6	11	18	4	8	5	9	0	17	45
se pencher pour ramasser un objet à terre	16	10	12	26	7	14	6	10	7	25	52
porter 5 kilos sur 10 mètres	28	19	24	41	13	32	10	27	17	42	57
se couper les ongles des orteils	47	22	45	74	14	37	19	54	37	77	79
Manipulation (mains, doigts)											
se servir de ses mains et de ses doigts	12	4	10	20	3	8	1	12	5	19	35
ouvrir ou fermer une porte	7	2	6	13	1	3	1	5	0	12	33
manipuler les robinets	11	4	10	19	2	7	1	10	0	19	38
boutonner un vêtement	14	5	13	25	2	9	2	14	2	25	44
utiliser un crayon	14	6	11	24	4	9	2	12	2	23	44
utiliser des ciseaux	17	8	14	30	6	10	1	16	7	29	49
Contrôle des selles et urines et élimination											
se servir des toilettes	18	6	17	29	3	9	6	16	5	30	53
contrôler les selles ou les urines	18	6	17	31	4	6	4	17	2	32	57
se débrouiller en cas de non contrôle	16	4	15	30	3	4	2	15	2	30	53
Hygiène, alimentation											
manger et boire la nourriture prête	11	3	11	19	1	9	1	12	2	19	34
se servir à boire	18	6	16	31	2	13	1	19	2	32	49
couper sa nourriture	26	8	24	44	3	17	4	29	2	47	64
s'habiller et se déshabiller entièrement	27	12	23	45	6	21	6	27	20	46	62
faire habituellement sa toilette	36	14	33	59	7	29	14	38	29	61	69
Repères (temps, espace, achats)											
faire tous ses achats	28	17	29	37	15	26	20	34	37	39	21
se souvenir du moment de la journée	40	34	38	49	30	38	27	41	27	51	63
retrouver son chemin	20	15	18	28	12	20	10	22	39	28	22
Exposition au danger et aux critiques											
quand seul, appelle en cas de problème	24	20	23	27	22	14	24	21	12	27	35
on critique souvent sa façon de faire	21	18	20	25	15	24	19	22	17	26	21
Parole, communication											
communiquer avec son entourage	29	10	25	50	6	19	8	30	20	52	55
parler	36	16	33	59	12	22	17	39	41	61	57
Vue, ouïe											
voir de près	7	5	7	8	5	6	3	7	2	8	14
reconnaître un visage à 4 mètres	4	2	5	6	2	2	1	4	0	7	13
vue (problèmes de vue)	9	6	8	12	5	7	3	9	2	12	17
entendre ce qui se dit dans une conversation	14	12	11	18	11	11	6	11	10	18	29
Mobilité : synthèse											
confinement au lit	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	5
confinement à la chambre	2	1	2	2	1	0	0	2	0	2	7
confinement au bâtiment	36	30	33	45	26	38	21	36	27	47	53
peut sortir	61	68	65	51	73	61	79	62	73	50	35
Déplacements											
se déplacer dans les pièces de l'étage	11	6	8	19	3	9	2	7	2	18	43
monter ou descendre un étage d'escalier	14	7	11	24	5	11	5	10	2	24	43
utiliser l'ascenseur	14	6	11	24	4	13	2	12	7	24	31
sortir de l'institution (hors confinement)	21	15	21	26	15	17	16	24	20	27	20

INSERM U513 ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

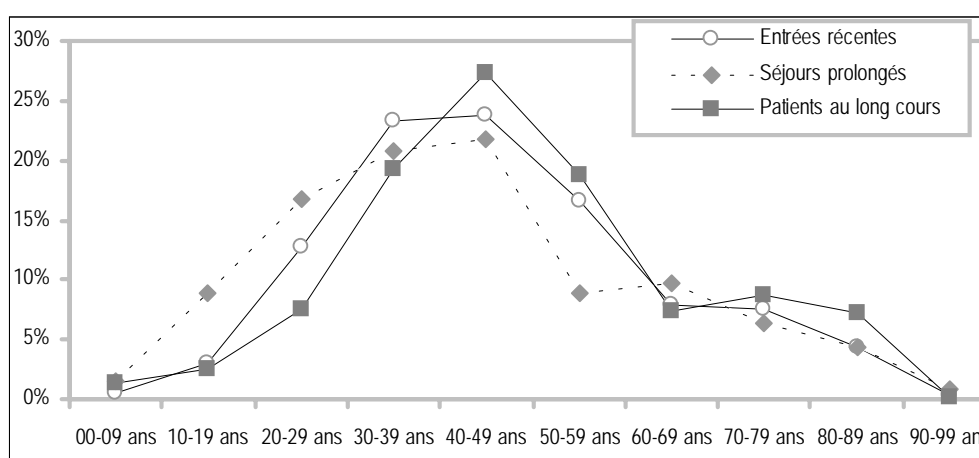
Étude préalable des facteurs de confusion liés aux déficiences physiques et à l'âge

Effets possibles de l'âge : répartition par âge selon la durée de présence en 1998

Les deux groupes des entrées récentes (<2 mois de présence en 1998) et des patients au long cours (> 2 ans) ont des répartitions par âge assez semblables (figure 27).

Dans le groupe des séjours prolongés (2-23 mois), les patients sont un peu plus jeunes en moyenne. Cela dit, on peut avancer l'idée que les effets de confusion liés à l'avancée en âge sont limités.

Figure 27 : Répartition par âge selon la durée de présence en CHS-HPP



Poids des déficiences selon le type de séjour

En CHS-HPP, parmi les patients présents une nuit donnée, une déficience intellectuelle ou une atteinte du psychisme est déclarée pour 90 % des entrées récentes, 90 % des séjours prolongés et 93 % des patients au long cours.

Les déclarations diffèrent quant à la nature de la déficience (intellectuelle, psychique) et aux cumuls de déclarations (tableau 24).

Tableau 24 : Patients résidents des CHS-HPP : prévalence des déficiences mentales, du langage et de la parole, selon le type de séjour

	n=	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000						décès	
		global	CS	MS	LS	CS		MS		LS		
			court	moyen	long	sortie	non	sortie	non	sortie		non
		1153	355	358	354	265	90	126	232	41	313	86
Cumul de déficiences mentales		91	90	91	94	88	92	83	95	85	95	93
déficiência intellectuelle		15	8	14	23	5	11	5	14	7	24	35
atteinte du psychisme		56	67	57	44	73	58	61	58	59	44	34
déficiência intellectuelle + atteinte du psychisme		15	10	16	19	6	18	10	19	12	19	22
sans précision		5	5	4	7	4	6	6	3	7	8	2
Déficiences intellectuelles		30	17	29	42	11	29	15	33	20	43	57
pertes intermittentes de la conscience (épilepsie)		4	1	5	7	1	2	2	6	5	8	3
retards mentaux, déficiência intellectuelle		16	5	16	27	5	7	6	22	12	28	17
perte des acquis (mémoire, orientation...)		13	12	12	15	6	23	8	10	5	14	41
Atteintes du psychisme		71	77	73	63	78	76	71	77	71	63	56
troubles de l'humeur, dépression		18	33	16	5	37	21	23	13	21	4	15
autres troubles psychiques		27	30	30	23	31	30	31	31	32	23	15
tb du comportement, de la personnalité, ...		26	15	27	35	11	24	17	33	22	37	26
Déficiences du langage et de la parole		29	15	26	45	11	20	13	29	27	45	55
dont absence totale de parole		7	1	5	15	0	3	0	8	2	16	13

Parmi les déficiences intellectuelles, les retards mentaux sont plus fréquemment mentionnés parmi les patients au long cours. La perte des acquis intellectuels est peu corrélée au temps de présence, ce qui tient avant à la ressemblance que l'on vient d'évoquer du point de vue de l'avancé en âge des trois groupes de patients.

Une atteinte psychique est mentionnée pour 77 % des entrées récentes, 73 % des séjours prolongés et 63 % des patients au long cours. Les déclarations de troubles de l'humeur ou de dépression concernent davantage les entrées récentes (33 %, contre 16 % des séjours prolongés et 5 % des patients au long cours). À l'inverse, les déclarations de troubles du comportement, de la personnalité ou des capacités relationnelles sont davantage cités en cas long séjour (15 %, 27 % et 35 %). Pour les troubles psychiques autres, les niveaux de déclarations sont davantage comparables d'un groupe à l'autre (30 %, 30 %, 23 %).

Ces constats transversaux réalisés en 1998 sont confirmés par les évolutions repérées en 2000 : les sorties ont été plus fréquentes en cas de déclaration de troubles de l'humeur ou dépression, et moins fréquentes en cas de déclarations de troubles du comportement, de la personnalité ou des capacités relationnelles.

Cumul des déclarations de déficiences selon le type de séjour

D'après les déclarations fournies par les répondants, plusieurs situations de cumuls de déficiences ont été repérées en fonction de la durée de présence dans l'établissement.

On note tout d'abord que le cumul d'une déficiences intellectuelle et d'une atteinte du psychisme concerne 10 % des entrées récentes et 19 % des patients au long cours.

Certaines catégories de déficiences sont davantage déclarées en cas de long séjour. De manière générale, il s'agit de déficiences fréquemment associées aux troubles intellectuels ou psychiques. Ainsi, parmi les déficiences du langage et de la parole, l'absence totale de parole concerne principalement les longs séjours (1 % des entrées récentes, 5 % des séjours prolongés et 15 % des patients au long cours), de même que l'épilepsie et les pertes intermittentes de la conscience (1 %, 5 % et 7 %). Les déficiences digestives et urinaires, essentiellement l'incontinence urinaire ou fécale, sont également plus souvent déclarées en cas de séjour prolongé (8 %, 18 % et 34 %).

Déficiences dont la prévalence est faiblement corrélée au type de séjour

Pour plusieurs catégories de déficiences, les variations de prévalence selon le temps de présence en 1998 sont très limitées.

Il en est ainsi des déficiences motrices (22 % des entrées récentes, 21 % des séjours prolongés et 25 % des patients au long cours) et les déficiences viscérales autres que digestives ou urinaires (8 %, 11 % et 8 %).

Les écarts restent également modestes pour les déficiences visuelles (7 %, 10 % et 13 %) et auditives (12 %, 12 % et 19 %).

Les résultats du suivi longitudinal permettent de nuancer ces constats (tableau 25) :

- Les prévalences en 1998 sont particulièrement élevées en cas de décès par la suite : 43 % des patients décédés avaient une déficience motrice, 29 % une déficience auditive, 20 % une déficience visuelle, 19 % une déficience viscérale.
- Les prévalences en 1998 sont un peu plus élevées lorsqu'on compare les patients encore en psychiatrie en 2000 et les patients sortis entre 1998 et 2000. Ce constat est valable surtout pour les patients déjà en situation de long séjour en 1998.

Tableau 25 : Patients résidents des CHS-HPP : Prévalence des déficiences physiques et sensorielles, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

	n=	Séjour en 1998				Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000						
		global	CS	MS	LS	CS		MS		LS		décès
			court	moyen	long	sortie	non	sortie	non	sortie	non	
Déficiences motrices	23	22	21	25	20	23	11	22	12	26	43	
Déficiences visuelles	10	7	10	13	6	10	5	10	2	14	20	
Déficiences auditives	14	12	12	19	11	12	6	12	10	19	29	
Déficiences urinaires, digestives	20	8	18	34	7	9	6	18	7	34	58	
Autres déficiences viscérales ou métaboliques	9	8	11	8	8	6	9	10	7	8	19	
Autres déficiences	10	7	11	11	6	9	10	12	12	11	13	
Déficiences non précisées	13	9	12	18	7	12	12	9	7	19	26	

La question du sommeil

L'information sur le sommeil permet de rappeler un point important : parmi les patients hospitalisés en psychiatrie, ceux qui ne suivent aucun traitement psychotrope forment une

minorité. L'incapacité peut être la conséquence des atteintes de l'organisme ou du psychisme de l'individu, mais peut également résulter des traitements.

D'après les données HID, en relation avec les troubles du sommeil, plus de 40 % des patients bénéficient d'une prescription (tableau 26). Le pourcentage varie assez peu selon le type de séjour.

Tableau 26 : Patients des CHS-HPP : Qualité du sommeil selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000								
		CS	MS	LS	CS		MS		LS		décès		
					court	moyen	long	sortie	non	sortie		non	sortie
Sommeil													
prise de médicaments pour le sommeil	43	44	43	43	42	47	42	41	32	44	56		
souvent interrompu à cause de la santé	18	24	17	14	28	16	14	18	24	12	15		
non, pas ou peu de gêne	37	31	40	41	31	34	44	40	44	41	29		

En résumé : des effets de confusion limités

Le caractère relativement vague des déclarations de déficiences constitue une limite aux interprétations : il s'avère impossible de situer dans cet ensemble les patients présentant des troubles délirants (schizophrènes et autres).

De nombreuses similitudes sont observées entre les groupes des entrées récentes, des séjours prolongés et des patients au long cours. Cela concerne l'avancée en âge et la prévalence de plusieurs catégories de déficiences physiques ou sensorielles.

Un tel plan est intéressant pour l'analyse des répercussions des déficiences mentales sur le plan des incapacités : les écarts observés selon le type de séjour sont attribuables en premier lieu à l'existence d'une déficience intellectuelle ou d'une atteinte du psychisme. En première analyse, un ajustement statistique n'est pas nécessaire.

Les différences de profils de déficiences observées en fonction du type de séjour renvoient à des problèmes de santé mentale différents, qui ne sont pas à mettre sur le même plan quant à leur sévérité, et qui ne connaissent pas les mêmes modalités de traitement.

Ainsi, les troubles de l'humeur concernent davantage les courts séjours. À l'inverse, les patients avec retard mental sont présents depuis plus longtemps. Les troubles du comportement, de la personnalité ou des capacités relationnelles font également plus souvent partir des tableaux complexes pris en charge dans la durée. D'autres atteintes sont également associées à un temps plus long de traitement en séjour psychiatrique : troubles du langage et de la parole, épilepsie, incontinence.

Incapacités selon le type de séjour

Poids des incapacités selon la durée de présence

12 % des patients ont des difficultés pour se lever du lit ou se coucher, cette incapacité de transfert étant plus fréquente en cas de long séjour (6 % des entrées récentes, 11 % des séjours prolongés et 18 % des patients au long cours).

En ce qui concerne les déplacements dans l'institution, 11 % des patients ont des difficultés pour se déplacer dans les pièces d'un même étage, 14 % pour monter ou descendre les escaliers, 14 % pour utiliser un ascenseur. Ces difficultés sont plus prononcées chez les patients au long cours (entre 20 % et 25 % selon l'item).

En parallèle, on note que moins de 1 % des patients sont confinés au lit et 2 % dans leur chambre. Plus du tiers des patients est confiné dans l'enceinte de l'établissement (36 %), les variations selon le temps de présence étant moins nettes (30 %, 30 % et 45 %). 61 % peuvent sortir de l'établissement.

12 % des patients ont des difficultés pour se servir de leurs mains ou de leurs doigts (4 %, 10 % et 20 % selon la durée de présence). 16 % ont des difficultés pour ramasser un objet à terre, 28 % pour transporter un objet de 5 kilogrammes sur une distance de 10 mètres, et 47 % pour se couper les ongles des orteils.

En ce qui concerne l'alimentation, 11 % ont des difficultés pour manger et boire la nourriture prête (3 %, 11 % et 19 % selon la durée de présence), 18 % pour se servir à boire et 26 % pour couper la nourriture. En ce qui concerne l'hygiène, 18 % des patients ont des difficultés à contrôler leur élimination urinaire ou fécale (6 %, 17 % et 31 % selon la durée de présence). Pour l'habillage, 27 % ont des difficultés (12 %, 23 %, 45 %), et 36 % pour faire leur toilette (14 %, 33 %, 59 %).

Les incapacités sensorielles sont limitées : 7 % ont des difficultés pour voir de près, 4 % pour reconnaître un visage à 4 mètres, 14 % pour entendre ce qui se dit dans une conversation. Les problèmes de repérage dans le temps et dans l'espace sont plus fréquents : 40 % ont des difficultés à se souvenir du moment de la journée et près de 30 % des personnes autorisées à sortir ont des difficultés à retrouver leur chemin. Pour communiquer avec l'entourage, 29 % des patients ont des difficultés (10 %, 25 % et 50 %), et 36 % pour parler (16 %, 33 % et 59 %).

Relation générale entre la fréquence des incapacités et la durée de séjour

Pour la plupart des gestes de la vie quotidienne (mobilité, alimentation, hygiène, habillage, communication avec l'entourage, repères temporo-spatiaux), les patients ayant une déficience intellectuelle, en comparaison aux patients avec atteinte du psychisme, sont plus nombreux à éprouver des difficultés, à durée de présence égale.

Les différences sont moins nettes pour deux questions, ciblant davantage le comportement : ne pas appeler à l'aide en cas de besoin, personnes critiquées par leur façon de faire.

Si l'on tient compte du devenir entre 1998 et 2000, pour la plupart des incapacités, le pourcentage de patients avec incapacité en 1998 est moins élevé en cas de sortie, quel que soit le temps de séjour déjà accompli. C'est en particulier le cas lorsqu'on s'intéresse aux incapacités de manipulation, d'alimentation, de transfert, d'hygiène liée à l'élimination.

Niveaux d'incapacité selon le type de déficience

❖ Généralités

Pour de nombreux gestes de la vie quotidienne, les patients ayant une déficience intellectuelle, en comparaison aux atteintes du psychisme, sont plus nombreux à éprouver des difficultés. Dans les cas de cumul d'atteintes intellectuelles et du psychisme, les niveaux de difficultés sont intermédiaires : ces profils mixtes semblent ainsi correspondre à des cas moins sévères en ce qui concerne les atteintes intellectuelles.

Si l'on tient compte du devenir entre 1998 et 2000, pour la plupart des incapacités qui sont décrites, le pourcentage de patients avec incapacité en 1998 est moins élevé en cas de sortie par la suite, quel que soit le temps de séjour déjà accompli alors. C'est notamment le cas lorsqu'on s'intéresse aux incapacités de manipulation, d'alimentation, de transfert et d'hygiène liée à l'élimination.

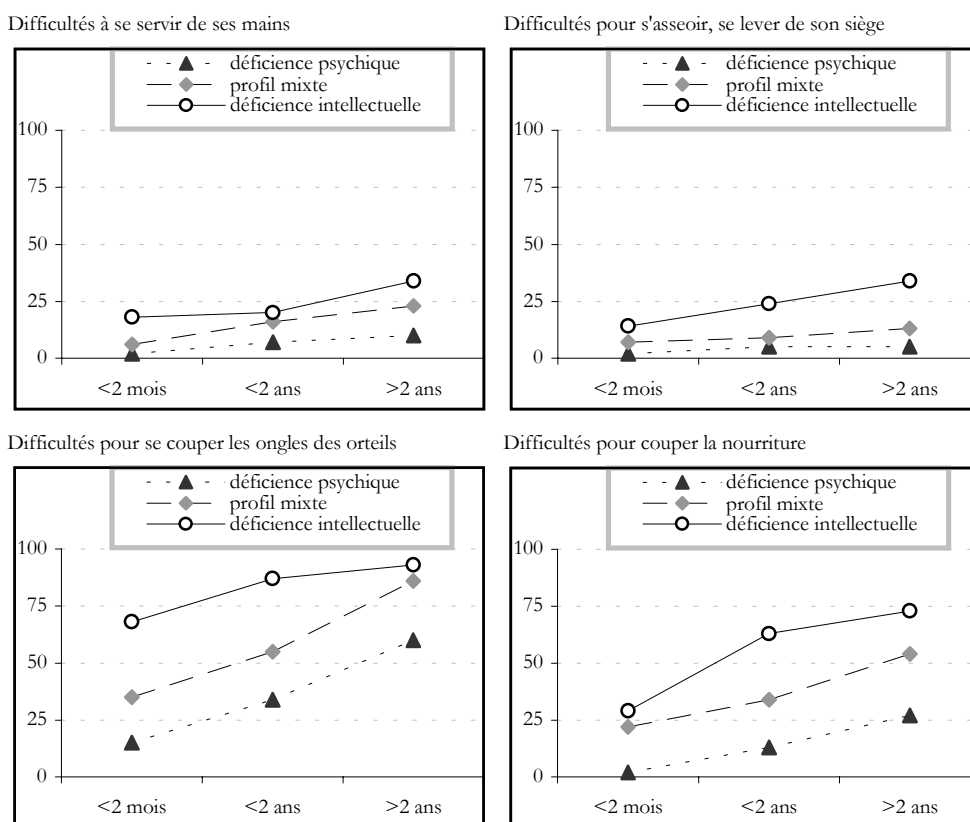
❖ Mouvements corporels, souplesse, manipulation

Les difficultés de transfert (par exemple s'asseoir, se lever de son siège) et les difficultés de manipulation concernent essentiellement les patients présentant une déficience intellectuelle. En cas de séjour prolongé (2-23 mois), environ un déficient intellectuel sur quatre est concerné.

Les difficultés pour couper la nourriture concernent davantage de déficients intellectuels, et une majorité de ceux qui ont plus de 2 mois de présence dans l'établissement. Ces difficultés concernent également un certain nombre de patients présentant une atteinte du psychisme : environ 25 % des patients au long cours et 10 % des séjours prolongés.

En ce qui concerne les patients au long cours, le pourcentage de patients ne pouvant pas se couper les ongles des orteils avoisine 90 % en cas de déficience intellectuelle et dépasse 50 % en cas d'atteinte du psychisme.

Figure 28 : Patients des CHS-HPP : Incapacités corporelles, selon le type de déficience et le temps de présence en 1998



❖ Hygiène et habillage

En ce qui concerne les gestes d'hygiène et d'habillage, le différentiel selon le type de déficience est également important, quel que soit le temps de présence considéré.

En ce qui concerne les déficients intellectuels, à l'entrée en établissement (<2 mois), près d'un déficient intellectuel sur deux est incapable de faire seul sa toilette corporelle ; au-delà de 2 mois de présence, plus des trois quarts des déficients intellectuels sont concernés.

Une majorité de déficients psychiques parviennent à maintenir une autonomie quant à l'élimination urinaire et fécale, y compris en cas de séjour de longue durée. En revanche, avec la durée, les difficultés s'accroissent en ce qui concerne la toilette corporelle, et à un moindre degré l'habillage.

Figure 29 : Patients des CHS-HPP : Difficultés pour la toilette et l'habillage selon le type de déficience et le temps de présence en 1998

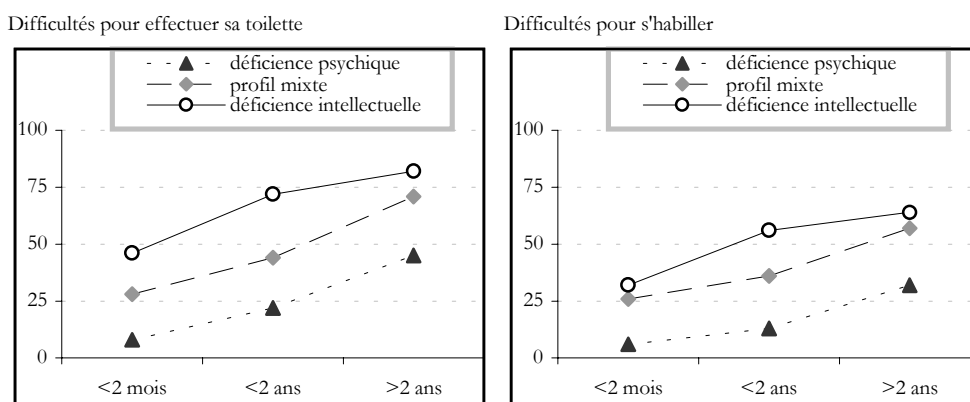
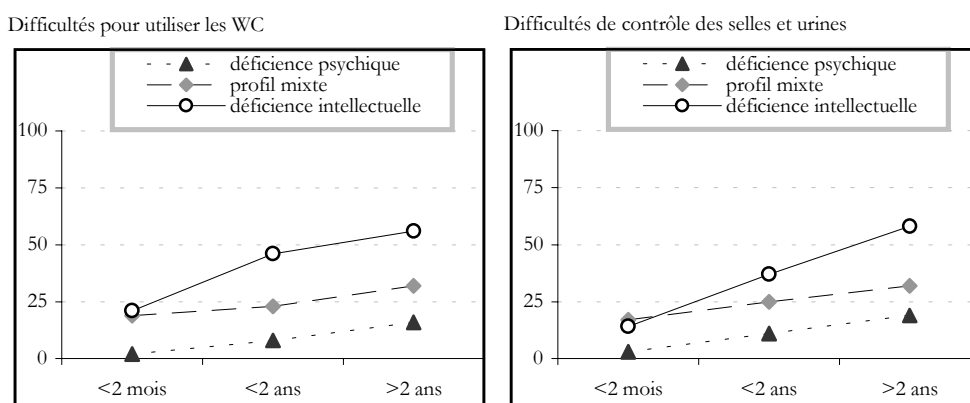


Figure 30 : Patients des CHS-HPP : Difficultés liées à l'élimination urinaire et fécale, selon le type de déficience et le temps de présence en 1998

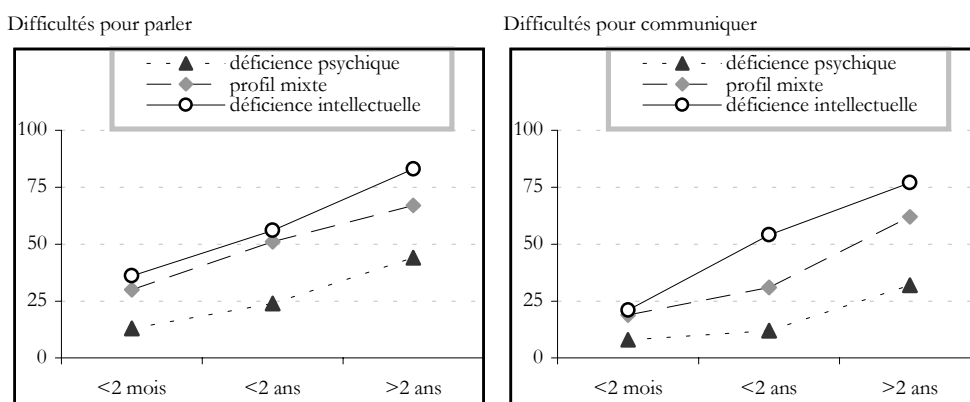


❖ Difficultés de communication

Globalement, 36 % des patients ont des difficultés pour parler : 67 % des patients avec déficience intellectuelle, 25 % des patients avec atteinte psychique, et 58 % des patients ayant un profil mixte. 29 % des patients ont des difficultés pour communiquer : 60 % des patients avec déficience intellectuelle, 18 % des patients avec atteinte psychique, et 43 % des patients ayant un profil mixte.

81 % des déficients intellectuels éprouvant des difficultés pour parler ont par ailleurs des difficultés pour communiquer. Pour les patients ayant une atteinte psychique, la relation est moins mécanique : 54 % de ceux qui éprouvent des difficultés pour parler ont par ailleurs des difficultés de communication.

Figure 31 : Patients des CHS-HPP : difficultés de communication selon le type de déficience et le temps de présence en 1998



❖ Sortir de l'établissement

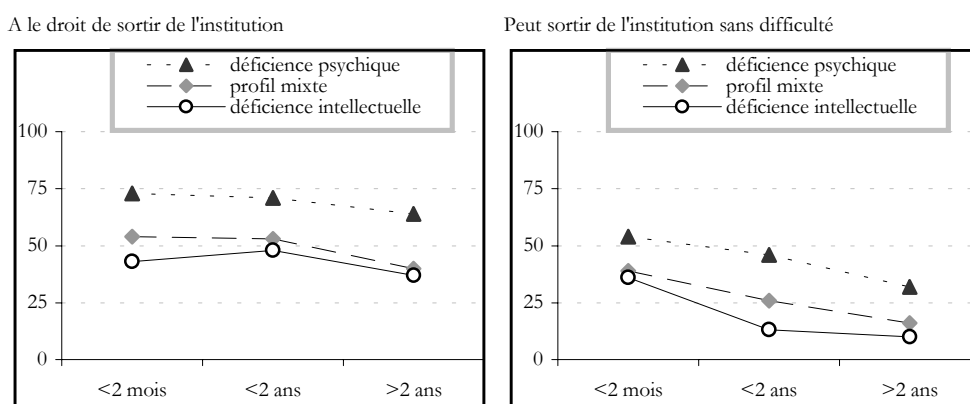
39 % des patients sont obligés de rester en permanence à l'intérieur des bâtiments de l'institution : 31 % sortent assez souvent et peuvent s'éloigner sans aide, 7 % peuvent sortir mais ne le font pas souvent.

61 % peuvent sortir : 21 % éprouvent des difficultés pour sortir, 17 % en raison de troubles psychologiques et 3 % en raison de troubles physiques.

41 % des patients avec déficience intellectuelle peuvent sortir, contre 69 % des patients avec atteinte psychique et 41 % des patients avec profil mixte.

Dans la pratique, seuls 12 % des patients avec déficience intellectuelle sortent souvent, contre 37 % des patients avec atteinte psychique et 17 % des patients avec profil mixte.

Figure 32 : Patients des CHS-HPP : Possibilités de sortir hors de l'établissement selon le type de déficience et le temps de présence en 1998



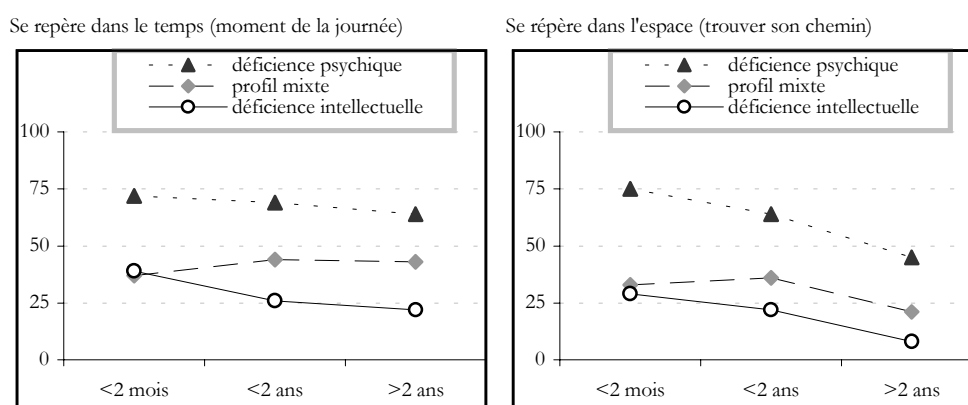
❖ Capacités de repérage dans l'espace et dans le temps

Globalement 42 % des patients n'ont pas de difficultés à trouver ou retrouver leur chemin quand ils sortent. 13 % ont des difficultés d'orientation, 6 % d'autres difficultés qui les empêchent de sortir, le pourcentage restant correspondant à l'ensemble confiné dans l'institution²².

Le pourcentage de patients qui peuvent sortir et n'éprouvent pas de difficultés d'orientation est de 13 % en cas de déficience intellectuelle, 52 % en cas d'atteinte psychique et 21% en cas de profil mixte. Ces capacités de repérage spatial sont plus réduites en cas de séjour prolongé, qu'il s'agisse de déficients intellectuels ou de déficients psychiques (figure 33).

En ce qui concerne le repérage dans le temps, 58 % n'ont pas de difficultés pour se souvenir du moment de la journée : 26 % en cas de déficience intellectuelle, 69 % en cas d'atteinte psychique et 39 % en cas de profil mixte. Selon le temps de présence en 1998, la réduction des capacités de repérage temporel est relativement stable, notamment en cas d'atteinte psychique (figure 33).

Figure 33 : Patients des CHS-HPP : Difficultés de repérage dans le temps et l'espace selon le type de déficience et le temps de présence en 1998



Pour les capacités de repérage, on observe une opposition nette selon la nature de la déficience. Les résultats montrent également des évolutions différentes dans la durée. Le rythme de vie collectif participe à la conservation des repères au quotidien ; les capacités de repérages spatiales semblent en revanche plus sensibles aux effets de durée, sans doute sous les effets conjugués de la sévérité des troubles et des limites aux sorties. La ritualisation du quotidien et la réduction des relations avec le monde extérieur constituent deux aspects du processus pouvant conduire à une relation particulière de dépendance à l'institution.

Ainsi, parmi les patients présentant une atteinte du psychisme, 64 % des patients au long cours ont conservé des capacités de repérage temporel et 36 % des capacités de repérages

²² NB - Le graphique relatif aux capacités de repérage dans le temps et l'espace présente le pourcentage de patients n'ayant pas de difficultés. La question sur les difficultés n'a pas été posée aux personnes n'ayant pas le droit de sortir ou ayant des difficultés pour sortir.

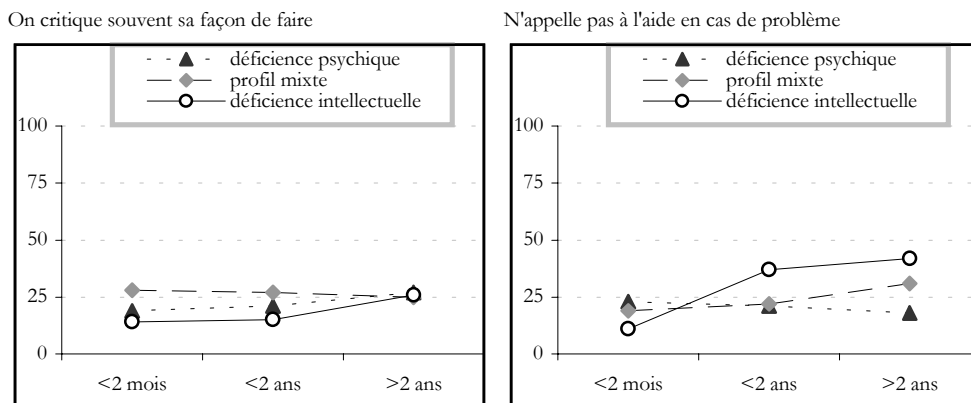
spatial, les pourcentages sont de 69 % (temporel) et 55 % (spatial) en cas de séjour prolongé et de 72 % et 61 % en cas d'entrée récente.

❖ Comportement

Des différents registres d'incapacités évoqués dans l'enquête, les questions en lien avec le comportement semblent moins en relation avec le type de déficience, intellectuelle ou du psychisme, et la durée de présence.

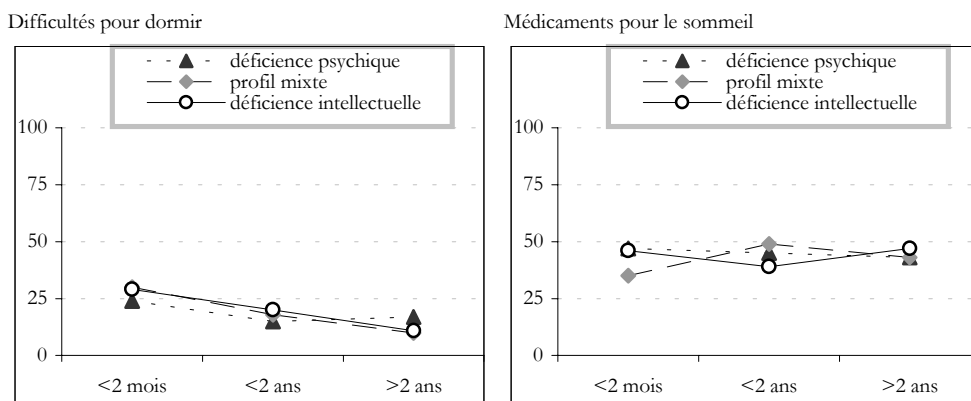
Cela concerne les cas où la personne est souvent critiquée dans sa façon de faire, et les cas où la personne n'appelle pas à l'aide en cas de problème.

Figure 34 : Patients des CHS-HPP : Exposition au danger ou à la critique selon le type de déficience et le temps de présence en 1998



On observe par ailleurs un résultat similaire pour la prise de médicaments pour le sommeil, avec des écarts de pourcentage limités selon le type de déficience et selon la durée de présence.

Figure 35 : Patients des CHS-HPP, difficultés de sommeil selon le type de déficience et le temps de présence en 1998



Ces résultats semblent dessiner une homogénéité plus grande parmi les patients pour des difficultés directement en lien avec l'état mental. Mais les deux questions posées à ce sujet sont loin d'épuiser ce thème...

En résumé

Le premier constat que l'on peut faire est un constat de diversité : le poids des incapacités varie selon le type de déficience et selon la durée de séjour. L'existence d'une déficience intellectuelle, une présence prolongée en établissement, le fait de rester en 2000 sont trois caractéristiques associées à des limitations importantes sur le plan des incapacités. Tout oppose les patients cumulant ces trois critères aux patients dépressifs récemment admis en 1998 et sortis avant 2000. Cette diversité met en lumière les problèmes d'environnement particuliers en réponse aux situations les plus sévères, qui restent minoritaires.

Les résultats montrent l'étendue des répercussions possibles des troubles mentaux sur les activités de la vie quotidienne. On observe, dans ce cadre institutionnel particulier, des limitations dans l'activité quotidienne tenant de registres variés : hygiène, alimentation, mobilité, etc. L'incapacité est d'autant plus marquée que l'on s'intéresse aux actes qui supposent une mobilisation physique soutenue, une intention et des finalités personnelles, une majorité de patients conservant des capacités pour les gestes les plus simples (transfert, manipulation, déplacements...). De ce point de vue, la capacité de l'individu à mobiliser et à combiner un ensemble de ressources, instrumentales (moyens physiques, aides...), expérimentales (savoirs, évaluations...) et mentales (volonté, valeurs accordées aux actes...) correspond à une définition permettant de mieux cerner les relations entre troubles mentaux et activité.

L'influence de l'âge ou des déficiences associées semble moins en cause que la sévérité des troubles mentaux, résumée par la durée de séjour : les groupes de durée analysés sont en effet comparables pour l'âge et plusieurs catégories de déficiences, physiques et sensorielles.

En rapport avec la durée, la question des repères temporaux et spatiaux illustre les risques liés à l'institutionnalisation. La vie en collectivité s'accompagne de rythmes qui, au-delà de la conservation des repères temporels, favorise une ritualisation du quotidien, tandis que les sorties à l'extérieur deviennent, avec le temps, problématiques, sans qu'il y ait pour autant d'interdit.

Déficiences intellectuelles et atteintes psychiques restent associées à des niveaux d'incapacité sensiblement différents. Dans le cas du retard mental, les constats d'incapacité (incontinence, communication, apprentissages...) contribuent à la précision de la sévérité de l'atteinte. Cette relation se retrouve également dans certaines déclarations cumulées de déficiences (langage et parole, incontinence).

En ce qui concerne les atteintes psychiques, rappelons que pour l'essentiel les traitements médicamenteux agissent sur les symptômes (idées délirantes, anxiété, humeur, etc.), avec parfois des effets secondaires sur la vigilance, le tonus, l'activité... Les questions relatives à la prise de médicament pour le sommeil, aux réactions de la personne en cas de problème et aux critiques de l'entourage face au comportement débouchent sur des résultats plus stables selon la durée de présence et la nature de la déficience. Le questionnaire en institution reste cependant très pauvre dans la description des comportements.

Partie III - Désavantages sociaux et qualité de vie des patients en CHS-HPP

Situation familiale des résidents des CHS-HPP

Situations familiales selon le temps de présence dans l'établissement

Situation conjugale

❖ État matrimonial légal

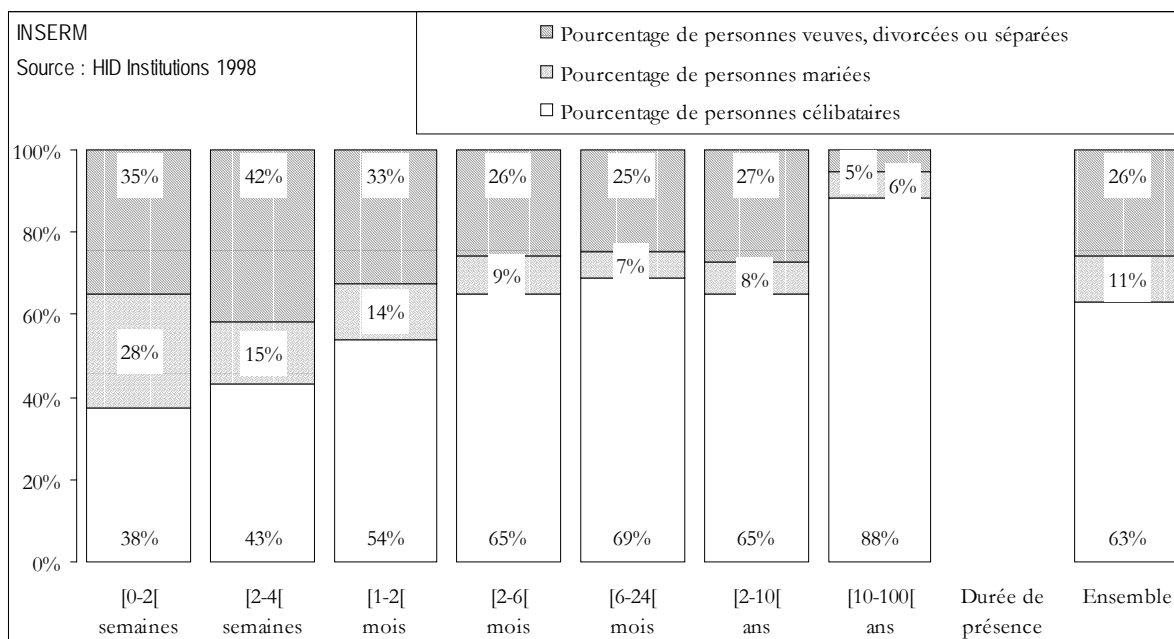
Les situations familiales des patients hébergés en CHS-HPP varient sensiblement selon le temps de présence dans l'établissement. Et deux traits principaux distinguent la population des patients présents une nuit donnée en CHS-HPP de la population générale.

Le premier trait concerne le pourcentage de célibataires, qui est de 63 %. Plus la présence est ancienne, plus les célibataires sont nombreux (figure 36). Parmi les patients présents depuis moins d'un mois en 1998, on compte environ 40 % de célibataires ; au-delà de deux mois de présence, plus des deux tiers sont célibataires.

Le second trait tient à la sur-représentation des personnes veuves, divorcées ou séparées : elles sont globalement plus nombreuses que les personnes mariées (26 % vs 11 %).

- Dans le détail, 28 % des personnes entrées il y a moins de 15 jours sont mariées, et 35 % sont veuves ou séparées ; après 2 mois de présence, moins de 10 % des patients sont mariés et plus de 25 % veufs ou séparés.
- Précisons que l'ancienneté moyenne de ces ruptures de couple sont des plus variables : 3 % des patients ont connu la rupture qui mène à leur état matrimonial actuel de personne veuve ou divorcée il y a moins de 2 ans, 3 % il y a 2-4 ans, 3 % il y a 5-9 ans et 8 % il y a plus de 10 ans.

Figure 36 : Patients résidents des CHS-HPP : état matrimonial légal, selon la durée de présence en 1998



❖ Comparaison avec les données de la coupe transversale Dgs-Inserm de 1998

En ce qui concerne le pourcentage de patients mariés, les résultats globaux et par âge des enquêtes HID et Inserm²³ sont cohérents.

Les deux enquêtes donnent cependant des résultats différents en ce qui concerne les poids des autres catégories d'état matrimonial. D'après l'enquête HID, les célibataires seraient un peu moins nombreux (63 % vs 68 %) : ceci provient d'écarts importants dans les tranches d'âge 60-74 ans et 75 ans et plus (tableau 27). À l'inverse, HID donne un pourcentage plus élevé de patients veufs ou séparés. Il reste donc quelques indéterminations quant aux poids respectifs du célibat et des séparations conjugales, dues sans doute au fait que les tierces personnes répondantes ne connaissent pas toujours dans le détail les situations d'isolement d'une partie des patients, notamment les plus âgés. Sous cette hypothèse, on accorderait davantage de crédit aux résultats de l'enquête HID, où les réponses procèdent en partie de l'interrogation directe des patients.

²³ Coupe transversale du 16 mars 1998, patients suivis à temps complet en CHS-HPP (enquête dans un secteur sur deux).

Tableau 27 : Patients des CHS-HPP : comparaison des structures par état matrimonial entre les enquêtes HID et Dgs-Inserm

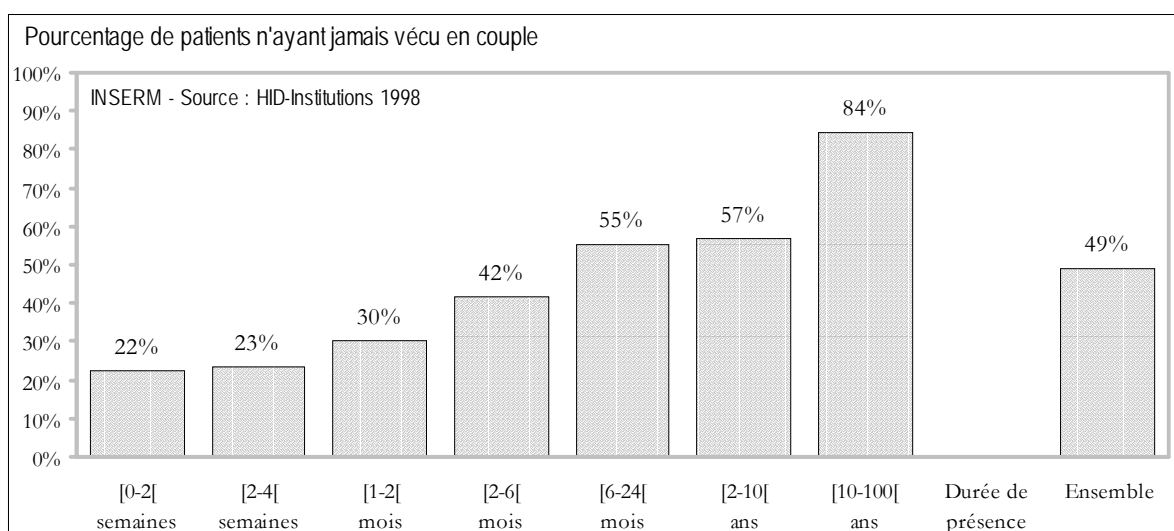
	Tranche d'âge 15-29 ans	30-44 ans	45-59 ans	60-74 ans	75 et plus	Ensemble
% de mariés						
Enquête DGS-INSERM	4%	11%	15%	19%	23%	14%
Enquête HID	1%	8%	14%	20%	20%	11%
% de célibataires						
Enquête DGS-INSERM	94%	77%	63%	56%	33%	68%
Enquête HID	97%	76%	59%	47%	16%	63%
% de veufs, divorcés ou séparés						
Enquête DGS-INSERM	1%	10%	21%	24%	43%	17%
Enquête HID	2%	16%	28%	32%	64%	23%

❖ Histoire conjugale (vie en couple actuelle et antérieure)

La prise en compte de l'état matrimonial légal et des déclarations sur la vie de couple actuelle et antérieure permet de dresser le tableau suivant, pour les patients ayant résidé une nuit donnée fin 1998 en CHS-HPP :

- 49 % des patients sont célibataires et n'ont jamais vécu en couple,
- 15 % ne vivent plus en couple,
- 12 % sont célibataires et ont connu une vie couple antérieurement,
- 12 % sont en couple actuellement,
- 9 % sont veufs.

Figure 37 : Patients résidents des CHS-HPP : pourcentage n'ayant jamais vécu en couple, selon la durée de présence en 1998



Les célibataires n'ayant jamais vécu en couple représentent 26 % des patients hébergés depuis moins de 2 mois, 50 % des patients hébergés depuis 2 mois à 23 mois, et 70 % des résidents depuis plus de 2 ans (figure 37 pour le détail).

Les situations de couple et les situations de séparation (divorce, célibataires séparés) sont plus fréquentes parmi les entrées récentes. À l’opposé, être veuf, ou bien n’avoir jamais connu de vie de couple, sont deux caractéristiques sur-représentées parmi les patients au long cours, et parmi les patients encore en institution psychiatrique en 2000 (tableau 28).

Tableau 28 : Patients résidents des CHS-HPP : histoire conjugale, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		CS	MS	LS	CS		MS		LS		décès	
					court	moyen	long	sortie	non	sortie		non
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86	
Histoire conjugale												
patients n'ayant jamais vécu en couple	49	26	50	70	23	37	43	57	54	74	35	
patients actuellement séparés	15	23	13	9	28	13	18	9	22	7	12	
patients actuellement veufs	9	11	8	8	6	21	5	4	0	8	34	
patients actuellement célibataires et seuls	12	16	15	5	17	10	17	15	7	4	10	
patients actuellement en couple	12	22	9	5	25	13	14	7	10	4	7	

INSERM ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

Relations avec la famille (parents proches)

❖ Les parents proches

53 % des résidents des CHS-HPP ont leur mère en vie : 60 % des entrées récentes (<2 mois), 56 % des séjours prolongés (2-23 mois) et 43 % des patients au long cours (≥ 2 ans). 36 % ont leur père en vie (37 %, 40 % et 30 %). 31 % ont leurs deux parents en vie et 27% un seul parent, 42 % n’ayant plus de parents (tableau 29).

Le nombre limité de patients ayant une histoire conjugale explique que seul un tiers (34 %) des patients a des enfants. Dans le détail, cela concerne 52 % des entrées récentes, 30 % des séjours prolongés et 21 % des patients au long cours.

Si l’on tient compte de l’ensemble des proches familiaux (parents, enfants, grands-parents, petits-enfants, non compris les éventuels conjoints ou partenaires de vie), seuls 7 % des patients n’auraient plus de proches en vie. Une telle situation est donc peu courante, y compris pour les patients présents des années (4 % des entrées récentes, 5 % des séjours prolongés et 12 % des patients au long cours).

Compte tenu du fait qu’un patient sur cinq a plus de 60 ans et qu’un patient sur deux n’a jamais vécu en couple, la fratrie constitue le premier pôle parmi les proches pouvant maintenir des contacts avec les patients : 76 % des patients ont au moins un frère ou une sœur en vie, ce pourcentage restant élevé pour les patients au long cours (68 %).

❖ Maintien des contacts avec la famille proche

Les trois quarts des patients ont conservé des contacts avec leur conjoint ou les proches familiaux. Dans le détail, cela concerne 80 % des entrées récentes et 62 % des patients au long cours (tableau 29).

En ce qui concerne les parents proches (conjoint ou partenaire de couple exclu) :

- Le fait de ne plus avoir personne ou seulement un nombre restreint (1 à 3) est corrélé avec le fait de rester en institution en 2000.
- À l'inverse, les patients qui en 1998 avaient encore quatre parents proches ou plus (sans compter un éventuel partenaire de couple) sont un peu plus souvent sortis entre 1998 et 2000 (tableau 29).

Le critère du nombre de parents proches indique l'appartenance à un système familial plus étoffé – avec éventuellement des liens affectifs ou des responsabilités familiales –, qui peut disposer de marges plus importantes pour répondre aux difficultés de l'un de ses membres.

Ce critère semble plus déterminant de la sortie que le fait de maintenir des contacts avec les proches (tableau 29) :

- Parmi les séjours prolongés (2-23 mois en 1998), 78 % des patients sortis entre 1998 et 2000 avaient au moins 4 proches en vie en 1998, contre seulement 52 % des patients restés en institution en 2000.
- En parallèle, si l'on s'intéresse au critère du maintien du contact avec les membres de la famille proche, le pourcentage de patients concernés en 1998 n'est guère différent selon qu'il y a eu sortie (84 %) ou non (81 %) par la suite.

Tableau 29 : Patients résidents des CHS-HPP : famille proche, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000						décès
		CS court	MS moyen	LS long	CS		MS		LS		
					sortie	non	sortie	non	sortie	non	
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86
Nombre de parents en vie											
aucun ou ne sait pas	42	36	39	50	29	48	31	38	41	48	77
un parent	27	30	25	26	32	26	17	31	20	27	19
les deux parents	31	34	35	24	39	26	52	31	39	24	5
Autres membres de la famille en vie											
Frères et sœurs	76	83	78	68	88	74	84	78	88	67	52
Enfants	34	52	30	21	56	42	40	20	24	18	49
Petits-enfants	11	16	11	7	14	20	10	7	2	7	26
Grands-parents	14	17	19	7	19	14	27	18	15	7	1
Nombre de familiaux proches											
aucun (ou proches non déclarés)	7	4	5	12	2	6	1	6	7	12	21
1 à 3	35	23	35	47	20	32	26	42	36	49	32
4 et plus	57	73	60	41	78	61	73	52	56	39	47
A gardé des contacts avec les parents proches ?											
oui	75	81	80	62	86	71	84	81	68	61	65

INSERM ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

Éloignement géographique des parents proches

Les données sur l'éloignement géographique des membres de la famille proche ont une valeur différente selon qu'on étudie des séjours prolongés ou des entrées récentes.

Pour les patients récemment entrés :

- 17 % ont un parent (ou deux parents) dans la même ville, 30 % dans la même région et 9 % ailleurs en France ou à l'étranger. 7 % des cas sont sans réponse et 36 % n'ont plus de parent en vie.
- 19 % ont un frère ou une sœur dans la même ville, 36 % dans la même région et 14 % ailleurs ; 13 % des cas sont sans réponse et 17 % sans fratrie.
- 10 % ont leur conjoint dans la même ville, 9 % dans la même région et 1 % ailleurs ; 1 % des cas sont sans réponse et 78 % sans conjoint.
- 17 % ont un enfant dans la même ville, 21 % dans la même région et 5 % ailleurs ; 8 % des cas sont sans réponse et 48 % sans enfant.

Pour les séjours prolongés (2-23 mois en 1998), les patients sont à peu près aussi nombreux que les entrées récentes à avoir à proximité (ville ou région) un parent (49 % vs 47 %), un frère ou une sœur (50 % vs 55 %), et moins nombreux à avoir un conjoint (8 % vs 19 %), un enfant (19 % vs 38 %).

Le réseau de proximité est sensiblement plus réduit pour les patients au long cours (> 2 ans en 1998), qui sont moins nombreux à avoir, dans la même ville ou la même région, un parent (35 %), un conjoint (4 %), un enfant (13 %), un frère ou une sœur (35 %).

Périodicité des rencontres avec les parents

Les données sur la périodicité des rencontres avec les parents proches (y compris les conjoints), ces rencontres pouvant avoir lieu dans les murs ou hors de l'établissement, ont une valeur différente selon qu'on étudie les séjours prolongés ou les entrées récentes. En effet, les réponses proposées évoquent des rythmes de rencontre dont la périodicité (mensuelle ou annuelle) dépasse la durée réalisée en cas d'admission récente. Nous opposerons donc clairement les séjours.

En ce qui concerne les patients au long cours, 20 % rencontrent un membre de la famille proche à un rythme hebdomadaire, 17 % à un rythme mensuel, 18 % à un rythme annuel et 7 % moins souvent. Pour 38 %, la fréquence des relations reste difficile à décrire (absence de parents, absence de contact, méconnaissance des tiers répondants...). Mais les résultats indiquent que plus du tiers des patients au long cours ont des occasions de rencontres hebdomadaires ou mensuelles avec leurs proches. De la même façon, 24 % des patients ont une correspondance à un rythme hebdomadaire ou mensuel avec leurs proches, ce qui porte à 43 % le pourcentage de patients en contact régulier (chaque semaine ou chaque mois, par rencontre ou correspondance) avec leurs proches.

En ce qui concerne les entrées récentes, 57 % rencontrent un membre de la famille proche à un rythme hebdomadaire, 12 % à un rythme mensuel, 9 % à un rythme annuel et 3 % moins souvent. Il reste 18 % de situations imprécises. 76 % sont en contact régulier (chaque semaine ou mois, par rencontre ou correspondance) avec leurs proches.

Les possibilités de sortie sont en relation avec le tableau familial, les variations selon le temps de présence s'exprimant à différents niveaux : survie de la famille d'origine, construction d'une famille (conjoint, enfant), proximité des différents membres constituant la

famille proche, fréquence des contacts. Parmi les entrées récentes comme parmi les patients au long cours, les patients sortis entre 1998 et 2000 étaient plus nombreux à entretenir des contacts avec la proche parentèle.

Situation sociale des patients résidents des CHS et HPP

Relations entre situation sociale et maladie mentale

Les troubles mentaux affectent toutes les classes d'âge de la population et ont des répercussions à différentes étapes du cycle de vie. Les interactions entre santé et vie sociale diffèrent selon que la maladie mentale (ou les facteurs de risque propices à son développement ultérieur) intervient dans l'enfance, à l'adolescence, à l'âge adulte ou à un âge avancé.

L'étude des situations sociales présentes et les éléments d'information disponibles à propos du parcours antérieur (insertion scolaire, histoire conjugale, insertion professionnelle) permettent de rendre compte des différentes trajectoires rencontrées en psychiatrie.

Parcours scolaire et apprentissages élémentaires

Insertion dans le système scolaire

Dans l'ensemble, 79 % des patients ont terminé leurs études, 16 % n'ont jamais été scolarisés, et 4 % poursuivaient des études lors du premier passage (tableau 30).

L'absence de scolarisation concerne surtout les patients au long cours décrit en 1998 : 32 % contre 3 % des entrées récentes.

Indépendamment du temps de séjour accompli en 1998, l'absence de scolarisation dans le passé est associée au fait de rester en institution.

Par ailleurs, dans 14 % des cas, il a été déclaré que les études ont été définitivement interrompues pour des raisons médicales, les patients au long cours étant les plus concernés par ces sorties prématurées du système scolaire (16 %).

Lire, écrire, compter : difficultés d'apprentissage et perte des acquis

Les apprentissages élémentaires (lire, écrire, compter) permettent de mesurer l'ampleur du handicap pour une partie de la population. Les questions qui ont été posées sont : « *Savez-vous lire ?* », « *Savez-vous écrire ?* » et « *Savez-vous compter ?* ». Elles excluent donc les situations de perte ou de réduction de ces capacités, en raison du vieillissement ou d'autres causes.

- Dans l'ensemble, près de 60 % des patients savent lire, écrire et compter sans difficulté, près de 20 % ont des difficultés et près de 20 % ne savent ni lire, ni écrire, ni compter. Cette dernière situation concerne 41 % des résidents de longue date.
- Parmi les patients ne sachant ni lire, ni écrire, ni compter : 69 % n'ont jamais été

scolarisés et 22 % ont vu leurs études perturbées par des problèmes de santé. Les situations actuelles résultent donc très majoritairement de cas d'exclusion totale du système scolaire.

- Parmi ceux qui n'ont aucune difficulté à lire, écrire et compter, 25 % ont connu des perturbations de leur scolarité pour des raisons de santé.

Notons que selon l'âge atteint en 1998, 21 % des patients âgés de 15-29 ans ne savent ni lire-écrire ni compter, 24 % des 30-44 ans et 21 % des 45-59 ans. Cette situation concerne donc, avec un même ordre de grandeur, les classes d'âge adultes hébergées dans ces établissements. Le pourcentage est toutefois plus faible aux âges élevés (14 % des 60-74 ans et 12 des 75 ans et plus). Il est également plus important (33 %) pour les patients de moins de 15 ans (cette classe d'âge ne rassemblant que 3 % de la population).

Obtention d'un diplôme

Dans l'ensemble 41 % des patients de plus de 15 ans ont obtenu un diplôme. Le pourcentage est estimé à 53 % si l'on exclut du calcul les non-scolarisés (16 %) et les non-réponses à la question sur le diplôme (7 %).

- Parmi les entrées récentes, avoir un diplôme est une situation courante (61 %), les cas de non-scolarisation étant marginaux.
- À l'opposé, 23 % des patients au long cours sont diplômés, 36 % non diplômés et 32 % n'ont jamais été scolarisés.
- Le pourcentage de diplômés est moindre lorsque le patient présente au moment de l'enquête des difficultés pour lire, écrire et compter (17 % contre 69 %) et lorsque la santé a constitué une entrave au déroulement des études (35 % contre 63 %).

Tableau 30 : Patients résidents des CHS et HPP : parcours scolaire selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000						décès
		CS court	MS moyen	LS long	CS		MS		LS		
					sortie	non	sortie	non	sortie	non	
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86
Scolarisation											
Jamais scolarisé	16	3	14	32	3	6	2	20	7	36	14
arrêt définitif pour raison de santé	14	9	16	16	8	16	13	19	20	16	5
autres perturbations	15	15	15	14	15	17	14	17	29	12	6
Lire, écrire, compter											
ne sait pas lire	24	5	20	46	2	12	5	29	24	50	20
ne sait pas écrire	25	6	21	47	3	13	5	31	27	51	20
ne sait pas compter	23	5	21	43	2	13	7	28	22	46	24
ne sait ni lire, ni écrire, ni compter	21	3	17	41	1	10	5	25	22	44	19
lit, écrit, compte sans difficulté	59	81	59	37	85	70	79	47	63	33	63
Diplôme											
a un diplôme	40	61	36	23	66	52	44	31	41	20	34
a un diplôme d'études supérieures	5	9	4	2	11	2	8	2	2	2	3

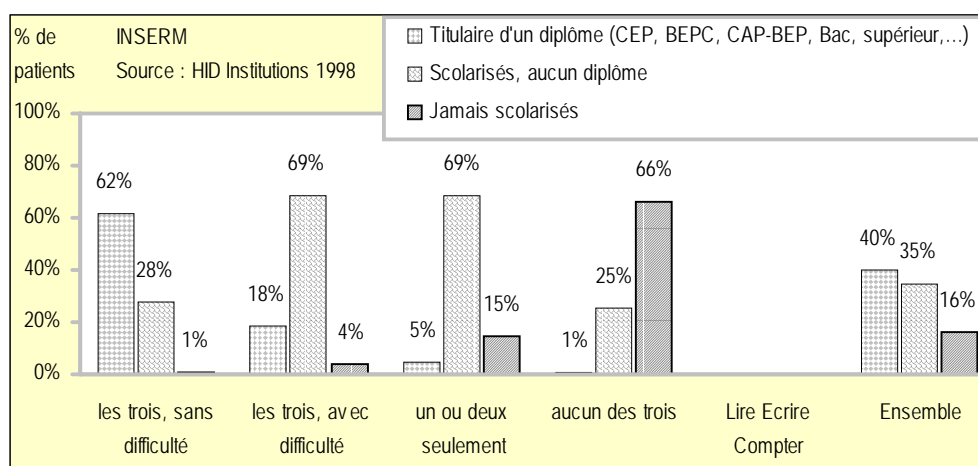
INSERM U513 ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

Trois grands profils dans les parcours scolaires

Précisons que les diplômes mentionnés sont divers et sanctionnent une réussite à des niveaux variables, du certificat d'études primaires aux diplômes de l'enseignement supérieur, en passant par les diplômes des filières techniques. Pour autant, au sein de cette population, avoir un diplôme n'est pas la situation la plus fréquente, pour plusieurs raisons : non intégration dans le système scolaire, difficultés dans les apprentissages de base, perturbation des études ou sorties prématurées.

- Les situations où la personne ne sait ni lire-écrire ni compter correspondent principalement à des cas de non-inclusion dans le système scolaire.
- Celles où la personne éprouve des difficultés pour lire, écrire ou compter correspondent principalement à des parcours scolaires non sanctionnés par un diplôme (figure 38).

Figure 38 : Patients résidents des CHS-HPP : obtention d'un diplôme et apprentissages élémentaires



En résumé, si une fraction de la population hébergée en CHS-HPP présente un handicap important sur le plan des acquis scolaires (16 % n'ont jamais été scolarisés et 21 % ne savent ni lire, ni écrire, ni compter), une majorité de patients savent lire, écrire et compter sans difficultés (59 %). C'est particulièrement le cas des entrants (81 %), qui pour la majorité est atteinte par le trouble mental à l'âge adulte.

Activité professionnelle

Occupation actuelle et attitude par rapport à l'emploi

❖ Résultats de l'enquête HID

Le tableau 31 présente les résultats, globaux et selon le type de séjour, en ce qui concerne la situation d'activité au moment de l'enquête et les attitudes par rapport à la recherche d'emploi.

Au moment de l'enquête de 1998, dans les CHS-HPP, seuls 11 % des patients occupaient un emploi : 25 % des patients présents depuis moins de 2 mois, 7 % depuis 2-23 mois et 3 %

des patients entrés il y a plus de 2 ans. Parmi les 11 % qui travaillaient, 8 % avaient un emploi ordinaire et 3 % un emploi protégé ou réservé.

12 % des patients recherchaient un emploi ou souhaitaient (re)travailler. Il y avait donc en 1998 en CHS-HPP à peu près autant de patients à la recherche d'un emploi que de patients occupés à un travail, ce qui dénote des difficultés d'insertion ou de ré-insertion professionnelle massives.

L'ensemble des actifs, occupés ou à la recherche d'un emploi, rassemble moins d'un quart des effectifs présents une nuit donnée, et un peu moins de la moitié des entrées récentes.

Près de la moitié des patients est inapte au travail pour raison de santé. Cette situation concerne 67 % des patients présents depuis plus de 2 ans. Un sous-groupe, qui représente 29 % des patients, n'a jamais travaillé pour des raisons liées à l'état de santé ; ce sous-groupe représente plus de la moitié des patients présents depuis plus de 2 ans.

Tableau 31 : Patients résidents des CHS-HPP : occupation professionnelle et attitudes par rapport au travail, selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		CS	MS	LS	CS		MS		LS		décès	
		court	moyen	long	sortie	non	sortie	non	sortie	non		
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86	
Occupation actuelle (principales situations rencontrées)												
a un emploi	11	25	7	3	31	9	10	5	17	2	3	
chômeur	7	16	4	1	19	9	8	2	2	1	2	
retraite	16	16	17	14	12	20	13	13	5	12	48	
inactifs (invalides)	58	35	63	76	28	53	58	69	66	80	44	
Type d'emploi occupé												
emploi ordinaire	8	20	4	1	25	7	7	2	7	0	3	
emplois protégés ou réservés	3	5	3	2	6	2	2	3	10	2	0	
Attitudes face à l'emploi												
cherche ou souhaiterait travailler	12	22	11	4	26	12	21	6	7	4	5	
inapte en raison de l'état de santé	49	29	51	67	22	48	41	61	61	71	29	
a déjà exercé une activité professionnelle	50	59	55	35	56	64	63	48	46	32	65	
n'a jamais travaillé pour raison de santé	29	8	26	53	5	18	14	34	27	58	21	

INSERM ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

Comparés aux différentes catégories d'inactifs, les patients qui en 1998 occupaient un emploi sont davantage sortis entre 1998 et 2000, que leur durée de présence en 1998 ait été courte (31 % vs 9 %) ou longue (17 % vs 2 %) (tableau 31). À l'inverse, les patients inaptes au travail, notamment ceux qui n'ont jamais travaillé pour des raisons de santé, sont davantage restés en institution psychiatrique.

❖ Comparaison avec les résultats de la coupe transversale Dgs-Inserm de 1998

Globalement, les résultats des deux enquêtes concordent et situent à moins de 10 le pourcentage de patients présents une nuit donnée en CHS-HPP qui occupent un emploi ordinaire. S'y ajoutent un très faible pourcentage (2 % à 3 %) occupant des emplois protégés ou réservés (tableau 32).

Tableau 32 : Patients résidents des CHS-HPP : pourcentage occupant un emploi dans les enquêtes HID et Inserm

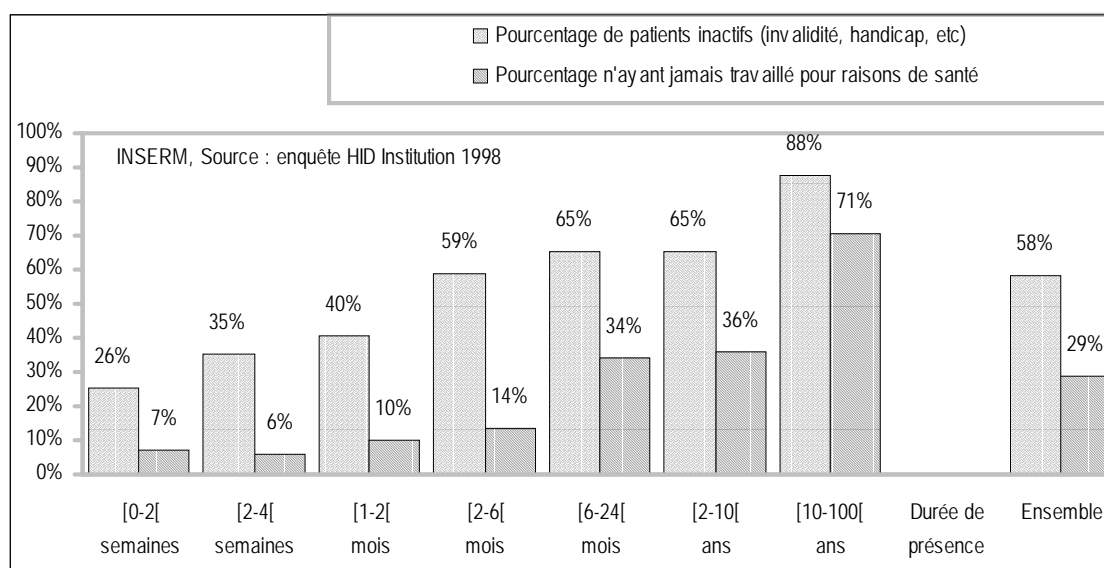
	Tranche d'âge 15-29 ans	30-44 ans	45-59 ans	60-74 ans	75 et plus	Tous âges
% ayant un emploi ordinaire						
Enquête DGS-INSERM	11%	13%	10%	1%	1%	9%
Enquête HID	6%	13%	10%	1%	0%	8%
% ayant un emploi protégé ou réservé						
Enquête DGS-INSERM	3%	3%	1%	0%	0%	2%
Enquête HID	6%	4%	4%	0%	0%	3%

❖ L'inactivité pour raisons de santé

Les patients inactifs pour raisons de santé (invalides, handicap...) sont plus nombreux au-delà d'un certain temps de présence : 26 % à moins de 15 jours, contre 65 % entre 2 à 10 ans et 88 % pour les présents depuis plus de 10 ans (figure 39).

Les patients qui n'ont jamais travaillé pour raisons de santé, qui forment un sous-ensemble des précédents, restent relativement peu nombreux avant 6 mois de séjour. Autrement dit, les inactifs récemment entrés ont généralement un passé professionnel.

Figure 39 : Patients résidents des CHS-HPP : pourcentage d'inactifs actuels, selon la durée de présence en 1998



Milieu social

Dans l'enquête HID, le milieu social est apprécié en fonction des emplois occupés par les personnes (si elles travaillent ou ont travaillé), par leurs conjoints (femmes sans activité professionnelle) ou par leurs parents (enfants), selon une nomenclature habituelle à l'Insee. Le poids des situations où le patient n'a jamais travaillé est tel que la variable décrit, le plus souvent, le milieu d'origine.

La catégorie la plus représentée parmi les patients des CHS-HPP est celle des ouvriers, qui rassemble 32 % des résidents, suivie des personnes sans activité professionnelle (33 %) et des employés (17 %).

Ressources financières

❖ Revenus liés à la santé

Près de six patients sur dix (59 %) perçoivent une allocation, une pension ou un autre revenu en raison de problèmes de santé (tableau 33). Le pourcentage est de 34 % pour les patients présents depuis moins de 2 mois, 61 % des présents depuis 2-23 mois et 82 % des présents depuis plus de 2 ans.

L'allocation adulte handicapé est le principal mode de compensation financière, avec 44 % de patients concernés. Notons que dans la coupe transversale Dgs-Inserm de 1998, 40 % des patients, tous âges confondus, percevaient l'AAH. Environ 7 % des patients cumulent au moins deux revenus différents parmi la douzaine évoquée dans le questionnaire. La majeure partie des bénéficiaires a ainsi des ressources d'allocations dont le montant n'excédait pas 600 euros, et seuls 7 % percevaient plus de 600 euros.

Rappelons que le montant de l'AAH est réduit après 60 jours d'hospitalisation.

❖ Niveau global de ressources

Les ressources totales restent non connues des répondants pour 18 % des patients. 11 % avaient un revenu inférieur à 304 euros, 47 % entre 304 et 609 euros, 19 % entre 609 et 1 294 euros, 4 % entre 1 294 et 1 979 euros et 1 % au-dessus de 1 979 euros (tableau 33).

Les cas où les ressources totales dépassent 609 euros se rencontrent plus fréquemment parmi la population entrante, du fait de son taux d'activité relativement plus élevé (25 % occupent un emploi). Les situations de faibles revenus ou d'absence de ressources concernent 12 % des entrées récentes et 14 % des séjours prolongés (2-23 mois) et 7 % des patients au long cours. Ces derniers sont plus nombreux à se situer dans la tranche de ressources entre 304 et 609 euros.

Tableau 33 : Patients résidents des CHS-HPP : ressources selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000						décès
		court	moyen	long	CS		MS		LS		
					sortie	non	sortie	non	sortie	non	
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86
Revenus liés à la santé											
oui	59	34	61	82	30	48	46	73	78	84	48
dont AHH	44	21	44	67	18	33	29	56	56	70	27
Total des ressources											
moins de 304 Eurosou aucune ressource	11	12	14	7	12	10	15	14	17	6	4
304 à 601 Euros	47	31	44	64	32	33	44	47	59	66	34
609 à moins de 1 294 Euros	19	27	19	10	29	22	21	17	17	8	21
1 294 Euros et plus	5	12	4	1	15	4	4	2	0	1	8

INSERM ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

❖ Gestion des ressources

Les situations par rapport à la gestion des ressources apparaissent diverses (tableau 34). Plus de la moitié des patients ne gèrent pas eux-mêmes leurs ressources. 31 % des patients gèrent eux-mêmes leurs ressources ou trouvent un recours auprès de leur conjoint, d'autres parents ou d'ami. 12 % gèrent leurs ressources avec l'aide de tierces personnes (associations, travailleurs sociaux, tuteurs).

Tableau 34 : Patients résidents des CHS-HPP : modes de gestion des ressources et régimes de protection juridique, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		CS	MS	LS	CS		MS		LS		décès	
					court	moyen	long	sortie	non	sortie		non
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86	
Gestion des ressources												
adultes ne gérant pas leurs ressources	52	23	56	76	15	44	37	63	59	77	71	
Procuration pour la gestion des ressources												
à la famille ou un ami	18	20	20	15	21	18	17	18	15	15	26	
à un professionnel ou bénévole	10	3	10	16	3	3	8	11	10	17	14	
Protection juridique												
non	45	76	45	16	83	56	63	36	39	13	38	
oui	54	24	55	83	17	43	37	64	61	86	62	
dont curatelle	10	9	13	8	8	12	13	13	20	6	12	
dont tutelle Etat	16	7	11	28	4	14	6	14	20	30	16	
dont autres tutelles	22	5	20	39	2	12	6	29	12	43	22	

INSERM ~ Source : HHD-Institutions 1998-2000

❖ Protection juridique

Plus de la moitié des patients (54 %) sont placés sous un régime de protection juridique (tableau 34). Le pourcentage concerne plus de 80 % des patients au long cours et 24 % des entrées récentes. Les régimes mentionnés sont divers : tutelle d'État (16 %), curatelle (10 %), autres tutelles (22 %), tutelle aux prestations sociales (4 %), sauvegarde de justice (2 %).

La mise en place d'un tel régime est également corrélée au fait d'être encore en institution en 2000. Ainsi, parmi les patients récemment entrés en 1998 : ceux qui sont sortis entre 1998 et 2000 étaient 17 % sous protection juridique en 1998, contre 43 % chez ceux qui sont encore en institution psychiatrique en 2000 (tableau 34).

❖ Reconnaissance du handicap

53 % des patients ont déposé un dossier devant la Cotorep, plus 3 % devant les CDES. En ce qui concerne les réponses de la Cotorep, 7 % ont obtenu une reconnaissance comme travailleur handicapé, 32 % une reconnaissance sous forme de taux d'incapacité, 28 % une allocation. Les réponses sous forme d'orientation (en MAS, CAT, centre de réinsertion) ont été moins nombreuses (5 %). La reconnaissance d'un taux d'incapacité par la Cotorep concerne davantage les patients présents depuis longtemps.

Tableau 35 : Patients résidents des CHS-HPP : reconnaissance du handicap, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		court	moyen	long	CS		MS		LS		décès	
					sortie	non	sortie	non	sortie	non		
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86	
Dépôt d'un dossier COTOREP ou CDES												
oui	56	32	59	78	29	43	42	72	78	80	35	
Réponse COTOREP												
statut de travailleur handicapé	7	5	8	6	6	4	9	9	10	6	2	
taux d'incapacité COTOREP	32	15	32	47	14	19	21	41	32	51	17	
allocation	28	13	29	41	10	24	21	35	41	42	17	
Cartes d'invalidité												
couleur orange	27	12	27	41	9	22	10	39	41	42	14	
autres cartes	1	2	1	1	2	1	2	0	0	1	0	

INSERM ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

En conclusion sur la situation familiale et sociale des patients des CHS-HPP

Le premier constat que l'on peut faire tient à la faiblesse de l'insertion professionnelle et au faible nombre de patients ayant une histoire conjugale. Une proportion très réduite (3 %) de patients bénéficie d'emplois protégés ou réservés, alors que les personnes à la recherche d'un emploi sont aussi nombreuses que les personnes occupant un emploi. Les difficultés d'emploi et de ressources sont nettement plus élevées que ne le laisse présager le bagage éducatif dont disposent les patients. On mesure ici, très indirectement, l'impact de la maladie émergente à l'âge adulte, souvent sous une forme chronique.

Le second constat tient à la diversité des situations, avec une opposition très nette entre les entrées récentes (qui se renouvellent en permanence) et les patients au long cours. Les patients récemment entrés en 1998 et sortis avant 2000 présentent les situations les plus favorables du point de vue de leur insertion, scolaire, familiale, professionnelle.

Certaines dynamiques de prise en charge, qui conduisent à des séjours brefs (détresse sociale, crise...), ne peuvent être analysées avec cette enquête. L'enquête HID ne décrit pas les conditions de vie à l'extérieur. D'après la coupe transversale Dgs-Inserm, en ce qui concerne les patients suivis à temps complet en CHS-HPP, 25 % vivent seuls, et moins de 4 % sont bénéficiaires du Rmi. L'enquête HID, au travers de certaines réponses sociales, permet de mesurer le poids du handicap parmi les patients récemment entrés : 24 % sont sous protection juridique, 21 % perçoivent l'AAH.

En ce qui concerne la vie familiale, les histoires sont différentes selon la durée de présence. En cas de long séjour, une majorité de patients n'a jamais connu de vie de couple. Si les courts séjours sont les plus impliqués dans une vie de famille, on note également pour une partie de ces patients des cas de rupture d'union (séparation ou veuvage). En revanche, la famille d'origine est, de manière générale, présente dans la vie de ces patients, puisque des contacts sont maintenus avec les parents proches. La fratrie est au premier plan, du fait de la présence de personnes âgées et de l'absence de descendance pour une majorité de patients.

Le cadre de vie

Les conditions de logement

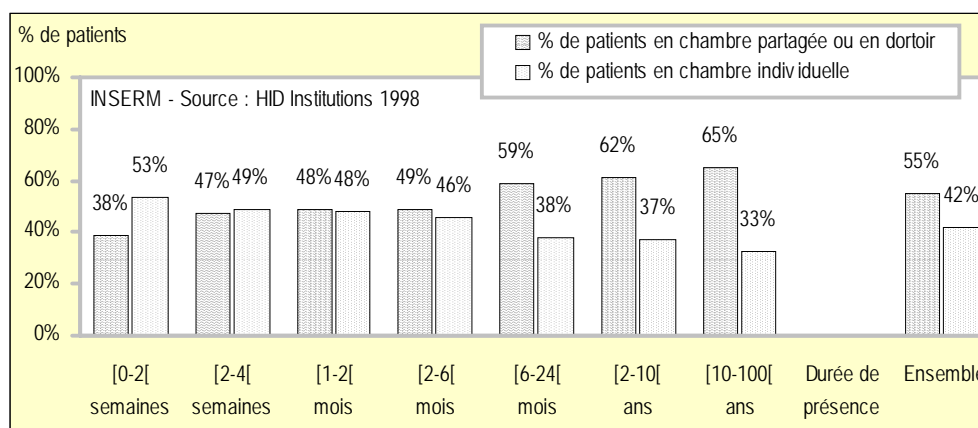
Type de logement

Plus de la moitié des patients hébergés par les CHS-HPP sont en chambre partagée : 51 % en chambre et 4 % en dortoir. 42 % des patients sont hébergés en chambre individuelle et 3 % disposent d'un logement indépendant (studio, appartement ou maison).

À titre de comparaison, l'hébergement en chambre individuelle est plus courant dans les établissements pour adultes handicapés (59 %) et les EHPA (60 %).

Compte tenu de l'évolution générale, les établissements de création récente sont mieux équipés. Or la durée moyenne de présence dans ces établissements est limitée (elle est, au maximum, égale à la date de leur création). Ceci explique que les résidents de longue date sont plus nombreux à vivre en chambre partagée ou dortoir.

Figure 40 : Patients résidents des CHS et HPP : répartition par type de logement, selon le temps de présence en 1998



Équipement des logements

En ce qui concerne l'équipement sanitaire des chambres, 33 % des patients des CHS-HPP disposent de WC, 31 % d'un cabinet de toilette et 22 % d'une salle de bain, 45 % n'ayant aucun de ces équipements sanitaires. À titre de comparaison, dans les établissements pour adultes handicapés, 42 % disposent de WC, 33 % d'un cabinet de toilette, 40 % d'une salle de bain, 27 % n'ayant aucun de ces équipements ; et dans les EHPA, 85 % disposent de WC, 55 % d'un cabinet de toilette, 39 % d'une salle de bain, 5 % n'ayant aucun de ces équipements.

En ce qui concerne les moyens de communication avec l'extérieur, dans les CHS-HPP, en dehors des postes de radio, l'équipement des logements s'avère très réduit (tableau 36). 6 % disposent d'un téléviseur, contre 45 % dans les établissements pour adultes handicapés et

56 % dans les EHPA. 5 % disposent d'un téléphone privatif, contre 16 % dans les établissements pour adultes handicapés et 41 % dans les EHPA.

Précisons que le type de logement conditionne en partie la nature des équipements sanitaires ou de médias : les logements individuels sont mieux dotés. Les patients récemment entrés, plus souvent logés de la sorte, en bénéficient davantage : par rapport aux résidents de longue date, ils ont deux fois plus souvent à leur disposition un équipement sanitaire dans leur logement d'équipement sanitaire, de même pour les médias (tableau 36).

Tableau 36 : Patients des CHS-HPP : équipements sanitaires et médias selon le temps de présence en 1998

	Durée de présence			Ensemble CHS-HPP
	moins de 2 mois	2 mois à 2 ans	plus de 2 ans	
Hygiène	72%	52%	38%	54%
Salle de bain	39%	18%	11%	22%
Cabinet de toilette	33%	35%	27%	32%
WC	46%	28%	26%	33%
Média	34%	35%	19%	29%
Téléphone privatif	10%	5%	2%	6%
Téléviseur	8%	6%	2%	6%
Poste de radio individuel	28%	31%	18%	26%
Aucun	20%	34%	45%	33%

Opinion des patients sur leurs conditions de logement et les aides actuelles

Opinion sur les conditions de logement

L'opinion des patients sur le logement a été demandée sous la forme d'une question posée uniquement aux personnes jugées aptes à répondre à l'enquête : « *Estimez-vous que vos conditions actuelles de logement sont : très satisfaisantes, satisfaisantes, acceptables, insuffisantes, très insuffisantes... ?* ».

S'agissant du sous-ensemble de patients répondant eux-mêmes à l'enquête, leurs conditions de logement (chambre individuelle ou partagée, équipements sanitaires et médias) sont à peu près comparables à celles des patients n'ayant pas directement répondu. Peu de patients portent un jugement négatif :

- 60 % jugent leurs conditions de logement satisfaisantes ou très satisfaisantes, 27 % les jugent acceptables et 11 % insuffisantes ou très insuffisantes. Ces résultats varient peu selon le temps de présence (taux d'insatisfaits entre 10 % et 12 %, de satisfaits entre 57 % et 63 %).
- À titre de comparaison, dans les établissements pour adultes handicapés, le taux de satisfaction est de 76 % dans les établissements pour adultes handicapés et 79 % dans les EHPA, le taux d'insatisfaction de (respectivement) 7 % et 3 %.

Les opinions avancées par les patients des CHS-HPP sont donc un peu moins positives que dans les autres institutions ; mais ces divergences d'opinion restent mineures eu égard aux différences d'équipement :

- L'absence d'équipement sanitaire dans le logement concerne 40 % des répondants directs en CHS-HPP contre 19 % dans les établissements pour adultes handicapés et 5 % dans les EHPA.
- L'absence d'équipement de télécommunication dans le logement concerne 64 % des répondants directs en CHS-HPP, 12 % dans les établissements pour adultes handicapés et 19 % dans les EHPA.

On reconnaît d'ordinaire aux équipements privatifs des avantages de confort, liés à la proximité et à l'individualisation :

- Le taux d'insatisfaction concerne 15 % des répondants directs partageant leur chambre contre 6 % de ceux hébergés en chambre individuelle, 16 % des répondants directs qui n'ont pas d'équipement sanitaire dans leur chambre contre 8 % de ceux qui en ont, 13 % de ceux qui n'ont pas d'équipements de télécommunication contre 8 % de ceux qui en disposent.
- Ces écarts, bien que significatifs, restent très modérés, ce qui tendrait à montrer que l'équipement n'est pas le critère premier dans l'expression des jugements personnels.

Sans remettre en cause la nature des réponses ou les modalités de questionnement, on doit s'interroger sur les référentiels utilisés par les patients.

Le jugement positif peut être donné par comparaison aux expériences antérieures, sur le plan matériel (logement) et psychosocial (situations d'isolement, sentiment d'insécurité).

Les jugements peuvent également dépendre des modalités du séjour : passage provisoire, place respective accordée aux soins et à l'hébergement, consentement, etc.

Dans les CHS-HPP, une majorité de patients se déplacent sans difficulté au sein du bâtiment ou de l'étage, et les besoins d'équipement de proximité induits par des limitations physiques personnelles sont limités. Les restrictions à la mobilité concernent en premier lieu les possibilités de sortie à l'extérieur ; elles peuvent d'ailleurs être posées en terme collectif.

Il faudrait également considérer la place qui réservée aux relations et échanges entre patients et avec les professionnels dans l'abord thérapeutique ou la pratique institutionnelle : à cet égard, la mise à disposition d'équipements collectifs plutôt que privatifs situe les cadres d'une sociabilité particulière au sein de l'établissement.

Opinion sur les aides actuelles

L'opinion des patients sur les aides actuelles a été demandée en toute fin de questionnaire, sous la forme d'une question posée uniquement aux personnes jugées aptes à répondre à l'enquête : « *Pensez-vous disposer de toute l'aide dont vous auriez besoin en raison de votre état de santé : oui tout à fait, oui pour l'essentiel, non je manque d'équipements, non je manque de moyens financiers, non je manque d'aide humaine... ?* ».

En CHS-HPP, 44 % des répondants directs ont déclaré disposer de toute l'aide nécessaire en raison de leur état de santé, 26 % disposer de l'essentiel et 25 % ont répondu par la négative et évoqué différents registres de manque (tableau 37).

- Avec 7 % des réponses, le manque d'équipement ne figure qu'en troisième place dans les registres d'insatisfaction, après le manque d'aide humaine (16 %) et le manque de moyens financiers (11 %).
- L'insatisfaction en rapport avec le manque d'aide humaine concerne un peu plus souvent les patients en situation d'entrée récente (20 %) ou de séjour prolongé 2-23 mois (16 %) que les patients au long cours (8 %).
- L'insatisfaction déclarée en 1998 concernait 36 % des patients qui sont décédés entre 1998 et 2000, contre 15 % des patients au long cours. L'insatisfaction était également plus fréquente dans l'expression des patients récemment entrés (30 %).

Tableau 37 : Répondants directs en CHS-HPP : Opinion sur les aides, selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		CS court	MS moyen	LS long	CS		MS		LS		décès	
					sortie	non	sortie	non	sortie	non		
Effectifs	700	305	242	153	233	63	98	130	25	118	33	
Patients enquêtés												
% de patients exclus du questionnement	39	18	38	60	12	29	22	44	39	62	62	
% de répondants aux questions d'opinion	61	82	62	40	88	71	78	56	61	38	38	
Question: Pensez-vous disposer de toute l'aide dont vous auriez besoin en raison de votre état de santé ?												
oui, tout à fait	44	45	43	46	50	31	50	39	32	48	30	
oui, pour l'essentiel	26	22	26	33	21	23	26	26	48	31	27	
non (détail des réponses ci-dessous)	25	30	24	15	27	34	20	26	16	15	36	
non, je manque d'équipement	7	8	5	10	6	11	4	6	12	9	12	
non, je manque de moyens financiers	11	10	13	7	9	16	10	15	4	8	9	
non, je manque d'aide humaine	16	20	16	8	18	23	15	16	8	7	30	

INSERM U513 ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

Le poids de l'insatisfaction est un peu plus élevé en psychiatrie (26 %, y compris les cliniques et postcure) que dans les établissements pour adultes handicapés (15 %) et les EHPA (12 %). Il tient notamment au poids relatif des réponses mettant en avant le manque d'aide humaine : 17 % en psychiatrie contre 8 % dans les deux autres type d'institution.

Les relations avec l'extérieur

Possibilités de mouvement hors de l'institution

Un module particulier du questionnaire de l'enquête s'intéresse aux possibilités de sortie et aux sorties effectives intervenues la veille de l'entretien. Ce module permet de faire le point, entre les limitations aux sorties qui tiennent à des limitations ou des gênes physiques et les limitations qui ressortent d'un interdit médical ou institutionnel. Le tableau 38 résume ces situations.

Les cas de confinement au lit sont marginaux. Ils concernent essentiellement des patients qui sont décédés dans l'intervalle de deux ans après l'enquête.

L'absence de gêne concerne globalement 39 % des patients : plus de la moitié des entrées récentes (55 %) et 22 % des patients au long cours. Prolongation du séjour et impossibilité de se déplacer seules sont d'ailleurs corrélées.

En revanche, l'interdiction de sortie, qui concerne globalement 27 % des patients, semble indépendante de la durée de présence en 1998. Les résultats du suivi longitudinal montrent cependant que les patients qui en 1998 étaient interdits de sortie sont plus souvent restés en institution deux ans plus tard.

Tableau 38 : Patients résidents des CHS-HPP : possibilités de déplacement à l'extérieur de l'institution

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		CS court	MS moyen	LS long	CS		MS		LS		décès	
					sortie	non	sortie	non	sortie	non		
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86	
Gènes dans les déplacements												
interdiction de sortie	27	28	25	28	25	34	17	29	15	30	29	
pas de gêne	39	55	40	22	62	41	58	34	44	19	17	
gêne partielle	9	9	9	9	8	11	12	8	15	9	2	
ne peut se déplacer seul à l'extérieur	24	8	25	40	6	11	13	28	27	40	47	
confinés au lit	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	5	

INSERM ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

Les possibilités de mouvements dépendent également des facilités de transport. De ce point de vue, on note qu'une majorité de patients ne possède pas le permis de conduire : 35 % ne peuvent conduire pour des raisons de santé et 27 % pour des raisons autres. L'impact de la santé est plus net chez les patients présents depuis longtemps : 80 % des présents depuis 2 ans en 1998 n'ont pas le permis de conduire.

28 % possèdent le permis de conduire, dont 9 % qui déclarent ne plus conduire au moment de l'enquête. Le pourcentage de personnes conduisant toujours atteint 46 % en cas de court séjour (durée de présence inférieure à 2 mois et sortie avant 2000).

Tableau 39 : Patients résidents des CHS-HPP : permis de conduire, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		CS court	MS moyen	LS long	CS		MS		LS		décès	
					sortie	non	sortie	non	sortie	non		
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86	
Permis de conduire												
possède le permis voiture	19	39	14	6	46	17	21	9	7	5	23	
possède le permis mais ne conduit plus	9	10	12	6	9	14	18	8	12	5	10	
pas de permis pour raison de santé	35	13	32	60	10	20	15	43	44	65	30	
pas de permis pour raison autre	27	31	30	20	30	40	36	26	27	18	26	

INSERM ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

En ce qui concerne l'accès aux transports en commun, pour 44 % des patients, l'accès ne pose pas de difficulté et pour 17 %, l'accès est problématique. Les autres sont interdits de sortie ou n'ont pas répondu à la question.

15 % des patients directement répondants déclarent souhaiter sortir plus souvent.

Sorties effectives la veille de l'entretien

La veille de l'entretien, 23 % sont sortis à l'extérieur de l'établissement. 5 % sont sortis pour passer à leur domicile, 3 % pour visiter de la famille ou des amis, 3 % pour des motifs professionnels, 8 % pour accéder à des services divers (administratifs, commerces, etc.), 7 % pour des promenades et accompagnements et 1 % pour assister à des manifestations sportives ou culturelles.

Ces sorties un jour donné sont davantage le fait des patients qui, indépendamment du séjour déjà accompli en 1998, ont quitté l'établissement par la suite : le pourcentage dépasse 40 % pour les patients qui avaient 2-23 mois ou plus de 2 ans de présence et qui ont quitté l'établissement par la suite.

Possibilités d'accueil des visiteurs

Plus de 80 % des patients des CHS-HPP peuvent recevoir des amis ou des proches en journée (tableau 40). 30 % ont la possibilité de déjeuner avec ces visiteurs : 24 % des patients récemment entrés et 36 % des patients présents depuis plus de 2 ans. Les possibilités d'accueil nocturne sont en revanche très limitées (4 %).

Notons que les pourcentages étaient plus élevés pour les patients qui sont décédés entre 1998 et 2000 : 92 % pouvaient recevoir des proches, 50 % pouvaient recevoir pour déjeuner et 9 % pour la nuit.

Pour environ 20 % des patients, il est déclaré une relation de couple (conjoint, partenaire, petit copain). Par ailleurs 17 % peuvent s'isoler avec leurs partenaires, ce qui représente une grande majorité des patients entretenant des relations de couple.

Tableau 40 : Patients résidents des CHS-HPP : conditions d'accueil des visiteurs, selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000

	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		CS court	MS moyen	LS long	CS		MS		LS		décès	
					sortie	non	sortie	non	sortie	non		
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86	
Pouvez-vous recevoir des amis ou des proches dans la journée ?												
oui	83	88	78	83	90	82	77	76	66	84	92	
Peuvent-ils déjeuner avec vous ?												
oui	30	24	29	36	23	22	22	28	24	37	50	
Pouvez-vous recevoir des amis ou des proches la nuit pour dormir ?												
oui	4	5	3	4	5	7	2	2	2	3	9	
Pouvez-vous vous isoler avec votre partenaire (conjoint, copain, petit ami) ?												
oui	17	22	19	12	22	23	29	14	5	13	14	

INSERM ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

Ces résultats montrent qu'il existe des possibilités d'aménagement des visites en fonction des situations, du fait de l'état de santé des patients ou du fait du type de relation.

Parmi les patients qui ne peuvent recevoir de proches en journée, on compte 35 % de personnes de moins de 30 ans (dont 10 % de moins de 15 ans), contre seulement 15 % dans le

groupe pouvant recevoir leurs proches. Les difficultés relationnelles des enfants ou des jeunes adultes pourraient expliquer les restrictions apportées aux visites.

Sorties familiales et culturelles

Le module G du questionnaire permet de décrire un éventail d'activités qui, en articulation avec les résultats relatifs à l'occupation professionnelle et ceux des relations familiales et des relations avec l'extérieur, complète le tableau de la participation sociale des individus hébergés en CHS-HPP.

Il convient d'accorder aux résultats présentés ci-dessus un sens différent selon la durée écoulée depuis l'admission dans l'établissement. Pour les entrées récentes, les réponses décrivent les habitudes avant l'admission, en milieu ouvert, l'entrée en institution intervenant comme un élément de rupture. Pour les patients au long cours, ils décrivent les pratiques d'une population institutionnalisée.

Sorties familiales et culturelles en fonction du temps de présence en 1998

De manière générale, la comparaison des résultats relatifs aux entrées récentes (< 2 mois en 1998), aux séjours prolongés (2-23 mois) et aux patients au long cours (> 2 ans) ne montre pas de différences marquées.

- Environ un patient sur quatre part en vacances chaque année ou tous les deux ans. Les deux tiers ne partent (presque) jamais, les raisons invoquées pour expliquer cette immobilité variant selon le temps de présence : les questions de coût prédominent parmi les entrées récentes, les difficultés à partir seul et le handicap de santé prédominent parmi les patients en séjour prolongé.
- Environ un patient sur quatre (27 %) retourne régulièrement en famille, chaque semaine ou chaque mois. Ces retours en famille sont moins courants pour les patients au long cours (17 %).
- Environ un patient sur trois se rend à des spectacles. Cette pratique est plus souvent associée aux sorties d'institution entre 1998 et 2000.
- Environ un patient sur quatre pratique un sport. Cela concerne autant les entrées récentes que les patients au long cours.
- 7 % des patients ont une vie associative, principalement autour des loisirs – musique, sport, clubs du troisième âge...

Tableau 41 : Patients résidents des CHS-HPP : sorties familiales et culturelles, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000

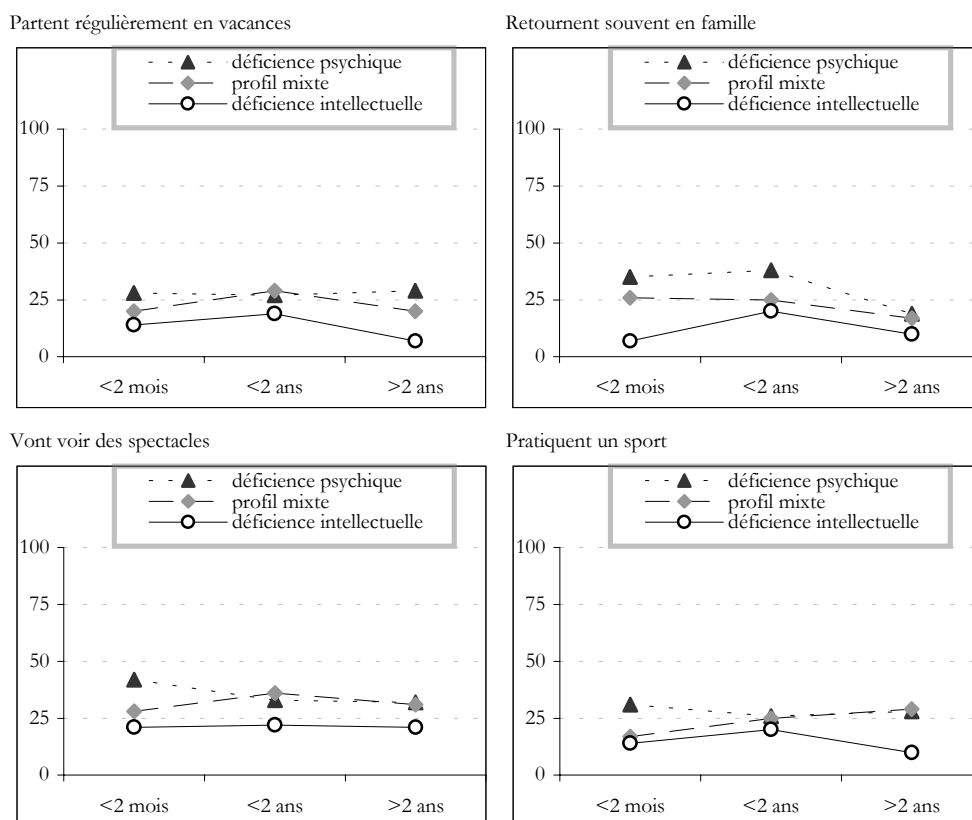
	global	Séjour en 1998			Séjour en 1998 et évolution entre 1998 et 2000							
		CS court	MS moyen	LS long	CS		MS		LS		décès	
					sortie	non	sortie	non	sortie	non		
Effectifs	1153	372	392	389	265	90	126	232	41	313	86	
Départs en vacances												
souvent	25	27	26	21	30	21	29	27	44	20	3	
jamais	65	57	67	71	51	70	61	66	51	71	92	
ne part jamais pour des raisons de coût	20	32	18	10	34	26	27	16	12	10	8	
ne peut partir seul(e)	18	7	17	31	4	12	7	20	12	31	36	
les pb de santé empêchent de partir	20	10	22	26	6	21	14	23	20	27	36	
Fréquence des retours en famille												
chaque semaine ou chaque mois	27	33	33	17	38	20	41	33	44	15	7	
pendant les vacances, plus rarement	18	20	19	14	20	22	26	16	10	15	12	
jamais	53	44	47	68	39	53	32	50	44	69	80	
Au moins une nuit passée à l'extérieur de l'institution au cours des 15 derniers jours												
oui	25	31	29	14	38	18	44	25	39	12	3	
Allez-vous voir des spectacles ?												
non	66	61	66	71	53	80	56	66	49	71	94	
oui	34	39	34	29	47	20	44	34	51	29	6	
rythme hebdomadaire ou mensuel	13	18	15	8	22	8	21	13	22	7	1	
rythme trimestriel ou annuel	19	19	18	19	23	9	21	18	27	20	3	
spectacles sportifs	11	15	9	8	17	9	14	7	12	9	2	
cinéma	23	26	25	18	32	12	32	25	37	17	2	
théâtre, concerts, cirque	16	22	14	14	26	14	23	10	27	14	1	
Vie associative												
oui	7	13	5	3	14	11	9	3	2	4	1	
responsable ou membre actif	3	6	3	1								
simple adhérent	3	6	2	2								
cadre handicap, parental, professionnel	2	4	1	2								
autres cadres (musique, sport, 3° âge)	5	8	4	1								
Pratique du sport												
oui	26	28	26	24	31	22	31	26	22	26	6	

INSERM U513 ~ Source : HID-Institutions 1998-2000

Sorties familiales et culturelles selon le type de déficience

Dans l'ensemble, les patients qui présentent une déficience du psychisme connaissent une situation moins défavorable : ils vont en vacances, en famille ou aux spectacles un peu plus souvent que les patients présentant une déficience intellectuelle. Les écarts observés entre ces deux groupes de patients sont cependant moins marqués que sur le plan d'expérience des incapacités.

Figure 41 : Patients résidents des CHS-HPP : sorties familiales et culturelles, selon le type de déficience et le temps de présence en 1998



Les différences selon le temps de présence en 1998 sont restées limitées, qu'il s'agisse des patients avec déficience intellectuelle et avec déficience du psychisme. Les résultats décrivent pourtant des habitudes d'avant l'admission (entrées récentes) ou dans le cadre institutionnel (patients au long cours). Dans la limitation des pratiques culturelles, la prolongation du séjour psychiatrique semble jouer un rôle moins déterminant que l'expérience de la maladie mentale, dans ces multiples conséquences. Si l'on se réfère, par exemple, aux raisons des limitations des départs en vacances, les patients en séjour prolongé mettent en avant les problèmes de santé et un besoin d'accompagnement, les entrées récentes, pour leur part, évoquent davantage d'abord des problèmes économiques.

Partie IV - Synthèse et conclusion

Synthèse des résultats

L'étude a porté sur les données du premier passage en 1998 de l'enquête « Handicaps – Incapacités – Dépendance » (HID) de l'Insee, auprès des personnes vivant en institution, plus particulièrement les populations hébergées par les établissements psychiatriques. Pour plusieurs raisons, il a été décidé de prendre en compte les données du deuxième passage en institution, en 2000 ; ces données ont été diffusées pendant la période de prolongation de la convention d'étude. Elles précisent le devenir à moyen terme (2 ans après) des populations décrites en 1998. La combinaison des approches transversale et longitudinale permet d'analyser les cas de sortie ou de séjour prolongé en institution pour différents groupes de patients, selon leur temps de présence en 1998. En outre, la connaissance des modes de résidence avant et après le passage par un établissement psychiatrique permet de replacer ces séjours dans des trajectoires résidentielles plus longues.

À plusieurs titres, l'enquête HID propose un regard original sur le monde de la psychiatrie. Son protocole et son type de questionnement ne sont pas habituels aux institutions psychiatriques qui, plus que les autres institutions enquêtées, se sont montrées réticentes. En dépit de ce fait, de nombreuses données ont pu être collectées auprès de patients de plusieurs catégories d'établissements psychiatriques.

Les prises en charge psychiatriques représentées dans l'enquête HID

Catégories d'établissement enquêtées

Quatre catégories d'établissements spécialisés en psychiatrie ont été enquêtées :

- Les centres hospitaliers spécialisés (CHS, ancienne dénomination) et les Hôpitaux psychiatriques privés (HPP) ont formé deux strates de sondage distinctes (n° 51 et n° 52). Ils participent au service public de psychiatrie.
- Les cliniques psychiatriques privées et les établissements de postcure ont formé une troisième strate de sondage (n° 53). Cette strate est peu homogène du point de vue des indications thérapeutiques : les cliniques réalisent davantage de prises en charge de courte durée, tandis que la postcure offre des soins de suite et un accompagnement à des patients dont la sévérité des troubles rend la réadaptation difficile.

Nous attirons l'attention sur le fait que les analyses ont porté, selon le cas, soit sur les établissements spécialisés en psychiatrie, soit sur le sous-ensemble des CHS-HPP. En effet, la strate n° 53 est hétérogène, ce qui introduit un biais dans certains résultats.

En ce qui concerne les CHS-HPP, l'enquête HID apporte un ensemble de données complémentaires aux enquêtes existantes, orientées sur la description de l'activité (Rapports annuels des secteurs, année 1997, Drees) ou des pathologies traitées (Coupe transversale, 16 mars 1998, Dgs-Inserm). L'échantillon de 1 153 patients ayant résidé une nuit en CHS-HPP est représentatif selon le sexe et l'âge, comme l'indique la comparaison avec la coupe transversale.

Dans le cadre de la sectorisation, les services psychiatriques des hôpitaux généraux participent, au même titre que les CHS-HPP, au service public de soins. Ils avaient en charge 22 % des patients suivis à temps complet le 16 mars 1998 (Dgs-Inserm). Leur exclusion du champ de l'enquête HID, suite à une erreur de programme informatique, limite la portée des résultats dans la mesure où autant de zones géographiques sont exclues. Ces services sont de création plus récente, tandis que la fermeture de lits affecte principalement les CHS-HPP. Les données de file active et de la coupe transversale indiquent que ces patients, comparables aux autres pour le sexe et l'âge, ont des profils pathologiques différents, ce qui explique en partie des durées de séjours plus brèves.

Rappelons que la sectorisation constitue l'armature du dispositif public de soins en santé mentale. L'enquête HID n'y fait pas référence car le secteur de rattachement n'est pas identifié dans Finess, le répertoire qui a servi de base pour le sondage.

La participation

D'après l'Insee, 17 % des établissements contactés ont refusé de participer à l'enquête. Ces refus distinguent la psychiatrie des autres institutions enquêtées (taux inférieurs à 5 %). Les résultats de l'enquête HID dessinent une réalité très particulière, ne reflétant ni l'activité des établissements, ni l'ensemble des populations en contact avec eux. De telles descriptions requièrent en effet une observation sur une période de temps définie.

Toutefois, 83 % des établissements ont réservé un accueil favorable aux enquêteurs de l'Insee. Les possibilités de médiation institutionnelle proposées dans le protocole d'enquête ont été largement utilisées : environ un tiers des entretiens se sont déroulés dans le cadre d'une rencontre en face-à-face avec la personne concernée et un tiers avec la présence ou l'assistance d'un tiers. Le dernier tiers correspond à l'interview de professionnels en lieu et place de la personne ; ces médiations ont notamment concerné les résidents de longue date et certains profils pathologiques.

À propos de la participation individuelle, il est nécessaire de rappeler qu'un cadre juridique autorise l'hospitalisation sans consentement de la personne. Environ 10 % des entrées s'effectuent dans ce cadre. Les personnes concernées ne sont pas repérables dans HID, bien qu'on puisse penser que ces régimes d'hospitalisation, qui impliquent des positionnements particuliers de la part du patient comme des institutionnels, ont des effets sur les réponses, à commencer par le choix du répondant.

Limites générales liées aux choix d'investigation

Pour toucher les populations, le protocole de l'enquête HID a imposé un clivage net entre la résidence en ménage ordinaire et en institution. Être intégré au volet « Ménages » suppose une résidence relativement stable sur plusieurs mois (entre le recensement et le passage des enquêteurs HID). À l'inverse, être intégré au volet « Institutions » signifie avoir passé dans l'un des établissements sélectionnés, la nuit précédant le passage de l'enquêteur.

Appliqué à la psychiatrie, ce protocole revient à décrire les formes les plus classiques de prise en charge : consultations (de ville ou de secteur), hospitalisations. Les spécialistes doivent garder à l'esprit que l'enquête HID ne vise pas à décrire les multiples formes de liens tissés entre l'institution psychiatrique et le milieu ordinaire, qui composent une trame complexe dans le dispositif de prise en charge actuel.

Les spécificités des séjours en psychiatrie dans le champ de l'enquête HID

Les séjours en psychiatrie comparés aux autres institutions

❖ Des séjours entre soins et résidence

Les établissements psychiatriques sont à la fois lieux de soins et d'hébergement. La très grande majorité des patients suivis à temps complet sont hébergés dans le cadre d'une hospitalisation plein temps : en psychiatrie générale, cela concerne 96 % des patients suivis au cours de l'année 1997 et 85 % des patients un jour donné en mars 1998. Ces quinze dernières années, les hospitalisations plein temps ont évolué : réduction du nombre de lits, diminution de la durée des séjours, rotation accrue des patients. Il est ainsi de moins en moins possible d'assimiler ces présences en établissement, qui sont compatibles avec différents modes de vie (domicile à l'extérieur, institutionnalisation, lieux de vie alternés, sans domicile fixe, etc.), à des situations de résidence. La plupart des patients disposent d'un lieu de vie à l'extérieur de l'institution, et le retour au domicile représente un objectif pour les patients comme pour les professionnels, soucieux des risques liés à l'institutionnalisation.

La prise en compte des établissements psychiatriques dans l'enquête HID-Institutions correspond donc à une extension par rapport à un champ institutionnel cohérent, comprenant les Établissements pour enfants handicapés (EEH), pour adultes handicapés (EAH) et les Établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA). Dans la comparaison avec ces institutions, les données de l'enquête mettent en évidence les spécificités des séjours en psychiatrie.

❖ Davantage de personnes avec des durées de présence brèves en psychiatrie

Au jour de l'enquête, HID relève des durées correspondant à des séjours non révolus ; pour éviter toute confusion avec les durées de séjour mesurées par ailleurs, nous parlerons de durée de présence dans l'établissement actuel.

En 1998, la durée moyenne de présence en établissement spécialisé en psychiatrie était d'environ 4 ans, contre 3,7 ans en Eeh, 10,3 ans en Eah et 4,8 ans en EHPA. Les médianes

donnent une toute autre image, puisqu'en psychiatrie 50 % des personnes sont hébergées depuis moins de 4,2 mois, contre 3 ans en Eeh, 7,9 ans en Eah et 2,8 ans en EHPA.

Le poids relatif des entrées récentes en 1998 (< 2 mois) donne un aperçu des rythmes de renouvellement de ces populations institutionnalisées : il est élevé en psychiatrie (25 %) – et suppose un pourcentage équivalent de sorties –, et faible dans les autres institutions (4 %).

❖ Une diversité des situations de présence parmi les patients hébergés en psychiatrie

Dans la description des patients présents une nuit donnée en psychiatrie, la durée de présence est un critère incontournable. On observe en effet un continuum entre les séjours de courte durée et au long cours. Un regroupement en sept classes réunissant chacune 200 à 350 individus de l'échantillon a été effectué : 10 % sont présents depuis 1-14 jours, 15 % depuis 15-30 jours, 14 % depuis 31-60 jours, 15 % depuis 2-5 mois, 18 % depuis 6-23 mois, 15 % depuis 2-9 ans, et 13 % depuis plus de 10 ans.

Selon la catégorie d'établissement, les durées moyennes de présence sont de 6,2 ans en HPP et 4,7 ans en CHS, et seulement de 1,4 ans dans la strate n° 53 (cliniques, postcure), où les présents depuis moins de 2 mois sont plus nombreux. Les distributions par durée de présence en CHS et en HPP restent comparables, malgré l'existence en HPP d'un sous-groupe plus important de présents depuis plus de 20 ans, d'où les écarts observés entre les durées moyennes.

Si les résultats globaux traduisent l'opposition entre prises en charge sanitaires et médico-sociales, le détail par durée de présence révèle la grande hétérogénéité des situations de séjour en psychiatrie, certaines méritant d'être décrites selon une grille de lecture autre que médicale.

Le poids des longs séjours ne se retrouve pas dans les statistiques portant sur la file active annuelle en psychiatrie générale : en 1997, près de 280 000 personnes différentes ont occupé les 50 000 lits disponibles en hospitalisation à plein temps, pour une durée moyenne de 52 jours, et les présents depuis plus d'un an en date du 15 décembre 1997 ne représentaient que 5 % de cet ensemble.

Devenir entre 1998 et 2000

Trois situations ont été distinguées : les décès entre 1998 et 2000 et, parmi les survivants en 2000, les personnes sorties d'institution entre 1998 et 2000 et les patients encore en institution en 2000.

❖ Les cas de décès entre 1998 et 2000

6 % des patients des établissements spécialisés en psychiatrie décrits en 1998 sont décédés entre 1998 et 2000. Les décès enregistrés concernent les patients restés en institution et les patients sortis entre 1998 et 2000. Les décédés avaient en moyenne 65 ans en 1998, contre 46 ans pour les survivants encore en psychiatrie en 2000 et 43 ans pour les survivants sortis entre 1998 et 2000.

- ❖ Lieu de résidence des survivants en 2000 : autant de patients sortis que de patients restés en institution

46 % des patients décrits en psychiatrie en 1998 sont encore en institution en 2000, dans le même établissement psychiatrique ou dans un autre ; 42 % ont été ré-interrogés. Précisons que 4 % des patients revus ne sont plus hébergés à plein temps : 0,8 % sont hébergés de nuit, 3,5 % reçoivent des soins en journée et ne sont plus résidents dans l'institution.

47 % des patients sont sortis : 42 % sont partis résider en ménage ordinaire et 5 % d'autres lieux (ménages collectifs non médico-sociaux, étranger, destination non précisée).

Analyse des sorties

- ❖ Par rapport aux autres institutions : davantage de sorties en psychiatrie

Le suivi à 2 ans confirme les observations en transversal faites en 1998 : les personnes vues en psychiatrie fin 1998 sont davantage sorties que dans les autres institutions : 47 % contre 20 % en Eeh, 8 % en Eah et 2 % en EHPA. Les sorties ont été moins nombreuses en CHS-HPP (34 %) qu'en clinique ou postcure (65 %).

Les mouvements observés en établissements pour enfants et personnes âgées tiennent en grande partie à l'atteinte de limites d'âge. Si l'on s'intéresse au devenir des adultes (20-59 ans), le taux de sortie à 2 ans est de 8,5 % dans les établissements pour adultes handicapés et de 51 % en psychiatrie. Quant aux personnes âgées (60-89 ans), les taux de sortie sont de 2 % en EHPA et de 35 % en psychiatrie, avec par ailleurs des taux de décès de 30 % en EHPA et 18 % en psychiatrie.

- ❖ Selon le temps de présence en CHS-HPP en 1998

Les probabilités de sortie de CHS-HPP sont d'autant plus faibles que le temps de présence en 1998 était élevé : 83 % à 1-14 jours, 74 % à 15-30 jours, 60 % à 31-60 jours, 49 % à 2-5 mois, 20 % à 6-23 mois, 15 % à 2-9 ans et 6 % à 10 ans et plus. Les chances de sortie après 2 ans de présence, bien que limitées (10 %), sont réelles.

24 % des patients récemment entrés en CHS-HPP en 1998 sont retrouvés en institution 2 ans plus tard. Les patients au long cours ne forment donc pas un groupe hérité d'une tradition asilaire passée : l'enquête montre au contraire que cette population se renouvelle en permanence.

- ❖ Un séjour avec une sortie en perspective

Les personnes répondant directement à l'enquête (c'est-à-dire les plus aptes) ont été interrogées sur leur projet de logement. Elles sont plus nombreuses en psychiatrie à évoquer un retour en ménage ordinaire : 33 % contre 9 % en établissements pour adultes handicapés et 2 % en EHPA. Les projets de sortie évoqués en psychiatrie se sont plus souvent concrétisés : seuls 25 % des personnes qui pensaient sortir sont encore en institution en 2000, contre 49 % à 76 % dans les autres institutions. Ces réponses mettent en lumière le principe de sortie qui préside à ces hébergements sanitaires : le séjour est souvent décrit comme un passage. Les

pensionnaires des autres institutions évoquent davantage une résidence à demeure, un établissement personnel dans un cadre de vie collectif.

Typologies des séjours utilisées dans la suite des analyses

Au sein des CHS-HPP, trois groupes de durée de présence ont été définis par rapport au temps de séjour accompli jusqu'à la date d'enquête en 1998. Les mouvements enregistrés entre 1998 et 2000 ont permis d'affiner ces données transversales.

- Les entrées récentes avaient moins de 2 mois de présence fin 1998. Elles ont correspondu majoritairement à des courts séjours, et 70 % (n=265) des patients sont sortis avant le 2^e passage en 2000. Les patients restés (n=90, environ 25 %) ont évolué vers le long séjour.
- Les séjours prolongés correspondent aux patients qui avaient entre 2 et 23 mois de présence en 1998 ; ils avaient dépassé le cap des 2 mois de présence, qui correspond à la durée de séjour moyenne d'une file active annuelle. Un tiers sont sortis avant 2000, les patients encore présents en 2000 (environ 60 %) ont évolué vers le long séjour.
- Les patients au long cours avaient déjà 2 ans de présence en 1998. Pour 80 %, le séjour se poursuit en 2000. Cependant, en l'espace de 2 ans, environ 10 % ont pu quitter l'institution.

Les hospitalisations répétées composent cependant un tableau assez répandu parmi les malades mentaux chroniques. Les circonstances sont variées : rechute, suivi régulier, prise en charge en alternance, etc. De telles formes de relation avec l'institution s'adaptent mal au questionnement développé dans HID, et les personnes concernées ne sont pas repérables.

Caractéristiques démographiques des patients

❖ Davantage d'hommes, notamment en cas de long séjour

L'enquête HID-Institutions estime à 27 186 et 21 764 le nombre d'hommes et de femmes présents une nuit donnée fin 1998 dans les établissements spécialisés en psychiatrie, soit 55,5 % d'hommes et 44,5 % de femmes. Proportionnellement, les hommes sont d'autant plus nombreux que le temps de présence est élevé.

❖ Durées de présence et probabilité de sortie selon l'âge

L'âge moyen des résidents des établissements spécialisés en psychiatrie est de 45,7 ans. Les séjours prolongés correspondent à des patients plus jeunes : 42 ans en moyenne, contre 46 ans pour les entrées récentes et pour les patients au long cours.

Pour tous les groupes d'âge jusqu'à 70 ans, la durée moyenne de présence est moins élevée en psychiatrie que dans les autres institutions. Par ailleurs, les probabilités de sortie selon l'âge varient relativement peu.

❖ Structure par âge en fonction du temps de présence

En CHS-HPP, les entrées récentes et les patients au long cours présentent une répartition par âge semblable. Le groupe intermédiaire des séjours prolongés comprend davantage

d'adolescents et jeunes adultes (27 % contre 18 % dans l'ensemble), l'institution psychiatrique constituant un relais dans la prise en charge des enfants et adolescents.

À titre de comparaison, dans les établissements pour adultes handicapés, plus de la moitié des entrées récentes sont de jeunes adultes (20-29 ans), dont une majorité vieillira dans l'établissement. Ainsi les temps de présence en psychiatrie ne sont pas associables à des profils d'âge spécifiques, comme c'est le cas dans les établissements pour adultes handicapés.

Trajectoires résidentielles des patients ayant séjourné en CHS-HPP

L'enquête précise la résidence antérieure à l'admission et la résidence en 2000, données qui permettent de décrire les différentes trajectoires résidentielles dans lesquelles s'inscrivent des séjours en établissement spécialisé en psychiatrie.

❖ Les lieux de vie antérieurs

Avant leur entrée en psychiatrie, 26 % des patients vivaient dans une autre institution, 20 % vivaient en famille et 49 % dans un logement ordinaire indépendant.

Les patients venus d'autres institutions représentent 29 % des patients des CHS-HPP et 17 % dans la strate 53 (cliniques, postcure). Un tel itinéraire est corrélé au temps de présence dans l'établissement actuel. En CHS-HPP, par exemple, 13 % des entrées récentes sont venues d'une autre institution, contre 40 % des patients présents depuis plus de 6 mois.

❖ Les différentes trajectoires résidentielles

En ce qui concerne les séjours en CHS-HPP, sur un total de 1 153 patients, dans 7 % des cas la résidence antérieure n'est pas connue ; autrement les séjours se sont inscrits selon les trajectoires suivantes :

- 507 patients sont venus de ménages indépendants et sont entrés en moyenne à 45 ans. 6 % sont décédés. 56 % ont regagné le milieu ordinaire : fin 1998, ils étaient en moyenne âgés de 45½ ans et présents depuis 5½ mois. 37 % sont encore en institution, ils étaient âgés de 50½ ans en 1998 et présents depuis 5½ ans.
- 233 patients sont venus de ménages familiaux, entrés en moyenne à 31 ans. 3 % sont décédés. 30 % ont regagné le milieu ordinaire : fin 1998 ils étaient âgés de 31½ ans et présents depuis 21 mois. 64 % sont encore en institution psychiatrique, ils étaient âgés de 41 ans en 1998 et présents depuis 10½ ans.
- 337 patients sont venus d'institution (psychiatrique ou autre), et sont entrés à 35 ans en moyenne. 13 % sont décédés. 16 % sont partis en milieu ordinaire : fin 1998, ils étaient âgés de 36½ ans et présents depuis 22 mois. 70 % sont encore en institution, ils étaient âgés de 44½ ans en 1998 et étaient présents depuis 8 ans.

Ainsi, selon l'origine, les trajectoires sont différentes : un âge à l'entrée jeune en ce qui concerne les patients venus de familles ou d'institutions, une probabilité de sortie plus grande pour les patients venus de ménages indépendants ou familiaux.

❖ Des durées de présence en CHS-HPP variables selon la trajectoire résidentielle

La probabilité de sortie de CHS-HPP varie selon le ménage d'origine et selon la durée de présence, les deux paramètres conjuguant leurs effets. Pour les patients venus de ménages indépendants, 80 % des entrées récentes sont sortis et 44 % des séjours prolongés. Les taux de sortie sont inférieurs pour les patients venus de famille (respectivement 67 % et 27 %), et encore inférieurs pour les patients venus d'institutions (38 % et 22 %).

En revanche, une fois contrôlée l'origine, les variations selon l'âge sont limitées en ce qui concerne les adultes venus de ménages indépendants (62 % des 30-44 ans sont sortis vs 63 % des 45-59 ans), de familles (26 % vs 21 %) ou encore d'institution (12 % vs 16 %).

Déficiences, troubles mentaux et répercussions sur la vie quotidienne

Les apports de l'enquête HID en ce qui concerne la mesure des déficiences et des troubles mentaux

Le repérage de déficiences intellectuelles et du psychisme chez les personnes handicapées ou âgées en institution permet de poser un regard très large sur la prise en charge du handicap mental.

Dans l'enquête HID la maladie est envisagée sous l'angle des atteintes physiques ou fonctionnelles qui sont les conséquences des processus morbides. Les descriptions de déficiences correspondent à des informations déclaratives. Elles émanent de répondants divers. Ces informations ont dans un deuxième temps fait l'objet d'un examen par l'équipe de médecins-codeurs, qui a réalisé le codage final des déficiences et qui a créé une variable supplémentaire tentant de repérer les pathologies responsables des déficiences.

Les informations sur les diagnostics ont été confrontées aux résultats de l'enquête nationale de morbidité réalisée par la Dgs et l'Inserm en mars 1998 auprès des établissements psychiatriques publics et privés. En ce qui concerne la prévalence des troubles mentaux dans les autres institutions, l'enquête HID n'a pas d'équivalent direct. Malgré l'imperfection de la mesure, ces estimations permettent de situer le poids des interventions psychiatriques dans la prise en charge des populations présentant des troubles mentaux. Cette question est d'importance dans la mesure où les prises en charge se réalisent conformément à une politique de redéploiement de l'offre de soins, avec une réduction du nombre de lits en hospitalisation complète.

Prévalence des déficiences en institution psychiatrique et dans les autres institutions

❖ Déclarations de déficiences intellectuelles ou du psychisme

À partir de la classification des déficiences établie a posteriori pour l'enquête par l'équipe de médecins codeurs (Credes), nous avons retenu une opposition entre deux ensembles de déficiences. Les déficiences intellectuelles rassemblent les déclarations de déficiences en lien avec le retard mental (léger, grave ou profond), avec la perte des acquis intellectuels (troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale...) et les pertes intermittentes de la conscience (épilepsie...). Les déficiences du psychisme rassemblent les déclarations de déficiences

comportementales et de différents troubles psychiques : troubles de l'humeur (dépression), troubles du comportement, troubles de la personnalité et des capacités relationnelles, autres troubles psychiques (maladies mentales non classées ailleurs).

Globalement, les déclarations de déficience intellectuelle ou du psychisme concernent 92 % des patients en psychiatrie, un peu plus de 80 % en institution pour enfants ou adultes handicapés et un peu plus de 50 % en EHPA. Les institutions psychiatriques se distinguent par la prévalence élevée des déficiences du psychisme : 62 %, contre 12 % à 18 % dans les autres institutions. Dans ces dernières, les déficiences intellectuelles sont majoritaires. Les déclarations où déficiences intellectuelles et du psychisme sont associées représentent 13 % des patients en psychiatrie et 15 % à 19 % des pensionnaires dans les autres institutions.

❖ La prévalence des autres déficiences distingue assez peu la psychiatrie des autres institutions

En ce qui concerne les déficiences digestives ou urinaires, viscérales, auditives, les estimations de prévalence en psychiatrie sont comparables aux estimations obtenues dans les autres institutions après standardisation selon l'âge. En revanche, à âge égal, les déficiences du langage et de la parole sont moins fréquentes en psychiatrie (24 % vs 39 %), de même que les déficiences visuelles (9% vs 16%) et les déficiences motrices (21 % vs 36 %).

Validation des données sur le diagnostic pour les CHS-HPP

Des prévalences des diagnostics de trouble mental en CHS-HPP sont fournies par la coupe transversale de 1998. Ces données externes ont permis de critiquer les résultats de l'enquête HID, quant aux possibilités de préciser un diagnostic à partir de données déclaratives sur les déficiences.

Par rapport à l'enquête Dgs-Inserm, HID sous-estime fortement le poids des troubles délirants (12 % vs 42 %), et des troubles organiques (3 % vs 8 %). Parmi les diagnostics surestimés, se trouvent les troubles de l'humeur (20 % vs 11 %), les troubles névrotiques (8 % vs 3 %), les troubles de la personnalité (17 % vs 7 %), du développement (11 % vs 5 %), du comportement (2 % vs <0,5 %) et les troubles du comportement débutant dans l'enfance ou l'adolescence (3 % vs 1 %). Les écarts sont moindres, voire nuls, pour les troubles liés à la consommation de psycho-actifs (10 % vs 10 %) et les retards mentaux (15 % vs 13 %).

On peut supposer que les patients avec troubles schizophréniques ou délirants présents dans l'échantillon HID ont été ventilés dans d'autres classes. Les réponses privilégient les manifestations sur le plan comportemental ou émotionnel, exprimant avant tout des conséquences en termes de symptômes de processus pathologiques variés.

Poids et nature des troubles mentaux dans les différentes institutions

❖ Effectifs avec trouble mental selon le type d'institution

Les estimations d'effectifs obtenues sont à relativiser car elles reposent sur des déclarations. Elles indiquent que pour 43 % des personnes enquêtées en institution, on relève des atteintes attribuables à un trouble mental. L'effectif estimé correspondant est de

280 000 personnes. Environ 150 000 sont en EHPA et représentent 30 % des pensionnaires de ces établissements, environ 60 000 sont en établissement pour adultes handicapés et représentent 72 % des pensionnaires (80 % en Mas), 42 373 sont dans les institutions psychiatriques enquêtées, et environ 35 000 sont en établissement pour enfants handicapés et représentent 77 % des pensionnaires (86 % dans les foyers pour enfants handicapés intellectuels ou polyhandicapés).

Rappelons que ces chiffres concernent les personnes présentes une nuit donnée ; les résultats sont sensiblement différents lorsqu'on évalue l'activité des institutions sur une année complète. En 1997, en psychiatrie générale, près de 300 000 personnes ont été prises en charge au moins un jour à temps complet...

❖ Un pourcentage élevé de pensionnaires avec un diagnostic de trouble mental

Un pourcentage élevé de personnes résidant en institution présente des déficiences ou troubles mentaux. Les prises en charge par les établissements spécialisés en psychiatrie ne constituent qu'une part relative dans un ensemble plus large, celui des prises en charge institutionnelles des populations souffrant de troubles mentaux. Ce résultat plaide en faveur d'une prise en compte accrue des questions de santé mentale dans l'abord des problèmes de handicap et dans l'étude des populations institutionnalisées pour raison de handicap.

❖ Des profils de patients spécifiques selon l'institution

On constate que pour la plupart des catégories de diagnostic, les effectifs estimés dans les établissements spécialisés en psychiatrie sont relativement faibles par rapport aux effectifs dans les autres institutions. Ainsi, les troubles organiques (démences) sont considérablement plus nombreux dans les EHPA (43 915 personnes contre 1 155 en psychiatrie).

Certaines catégories semblent plus spécifiques de l'institution psychiatrique : troubles liés à la consommation de psycho-actifs (3 991 personnes en psychiatrie, 757 dans les établissements pour adultes handicapés), troubles de l'humeur (11 725 contre 1 318), troubles du comportement (980 contre 284).

Les estimations d'effectifs avec troubles délirants selon le type d'institution sont davantage sujettes à caution, compte tenu des problèmes de repérage de cette catégorie de troubles.

Prévalence des déficiences selon la durée de présence en CHS-HPP

❖ Types de déficience en fonction de la durée de présence

En CHS-HPP, une déficience intellectuelle ou du psychisme est déclarée pour 90 % des entrées récentes (< 2 mois de présence), 90 % des séjours prolongés (2-23 mois) et 93 % des patients au long cours (≥ 2 ans).

Parmi les déficiences intellectuelles, le retard mental est plus fréquemment mentionné chez les patients au long cours. En revanche, la perte des acquis intellectuels est peu corrélée au temps de présence, ce qui s'explique par le fait que les trois groupes ne sont pas foncièrement différents du point de vue de l'avancée en âge.

Une déficience du psychisme est mentionnée pour 77 % des entrées récentes, 73 % des séjours prolongés et 63 % des patients au long cours. Les troubles de l'humeur concernent surtout les entrées récentes (33 % à 0-1 mois, 16 % à 2-23 mois et 5 % à 2 ans et plus). La mention de troubles du comportement (comportement, personnalité, capacités relationnelles) sont positivement corrélés avec l'ancienneté dans l'établissement (15 %, 27 % et 35 %). Ces constats transversaux sont confirmés par les mouvements de sortie observés entre 1998 et 2000, plus fréquents en cas de troubles de l'humeur et plus rares en cas de troubles du comportement.

❖ Situation de cumul de déficiences en fonction des durées de présence

D'après les déclarations fournies par les répondants, plusieurs situations de cumuls de déficiences ont été repérées en fonction de la durée de présence dans l'établissement.

On note tout d'abord que le cumul d'une déficience intellectuelle et d'une déficience du psychisme concerne 10 % des entrées récentes et 19 % des patients au long cours.

Pour plusieurs catégories de déficiences, les variations de prévalence selon le temps de présence en 1998 sont très limitées. Il en est ainsi des déficiences motrices (22 % des entrées récentes, 21 % des séjours prolongés et 25 % des patients au long cours) et les déficiences viscérales (8 %, 11 % et 8 %). Les écarts restent également modestes pour les déficiences visuelles (7 %, 10 % et 13 %) et auditives (12 %, 12 % et 19 %).

À l'inverse, certaines déficiences sont davantage déclarées en cas de séjour prolongé. De manière générale, il s'agit de déficiences fréquemment associées aux troubles intellectuels ou psychiques. Ainsi, parmi les déficiences du langage et de la parole, l'absence totale de parole concerne principalement les longs séjours (1 % des entrées récentes, 5 % des séjours prolongés et 15 % des patients au long cours), de même que l'épilepsie et les pertes intermittentes de la conscience (1 %, 5 % et 7 %). Les déficiences digestives et urinaires, essentiellement l'incontinence urinaire ou fécale, sont également plus souvent déclarées en cas de séjour prolongé (8 %, 18 % et 34 %).

Poids des incapacités selon la durée de présence et le type de déficience

Les incapacités étudiées concernent les limitations physiques, les restrictions pour des gestes quotidiens, le comportement et les situations de confinement des patients résidents en CHS-HPP. Les relations entre ces incapacités et la durée de présence ont été étudiées en tenant compte des déficiences qui peuvent en être à l'origine, notamment les déficiences intellectuelles ou du psychisme. L'effet des autres catégories de déficiences s'avère en grande partie neutralisé, leurs prévalences étant relativement comparables dans les trois sous-groupes de patients analysés.

❖ Poids des incapacités selon la durée de présence

12 % des patients résidents des CHS-HPP ont des difficultés pour se lever du lit ou se coucher, l'incapacité étant plus fréquente en cas de long séjour (6 % des entrées récentes, 11 % des séjours prolongés et 18 % des patients au long cours). Cependant, moins de 1 % sont confinés au lit et seuls 2 % sont confinés dans leur chambre. Plus du tiers des patients

sont confinés dans l'enceinte de l'établissement (36 %), les variations selon le temps de présence étant moins nettes (30 %, 30 % et 45 %).

12 % des patients résidents des CHS-HPP ont des difficultés pour se servir de leurs mains ou de leurs doigts (4 %, 10 % et 20 % selon la durée de présence). 16 % ont des difficultés pour ramasser un objet à terre, 28 % pour transporter un objet de 5 kilogrammes sur une distance de 10 mètres, et 47 % pour se couper les ongles des orteils.

En ce qui concerne l'alimentation, 11 % ont des difficultés pour manger et boire la nourriture prête (3 %, 11 % et 19 % selon la durée de présence), 18 % pour se servir à boire et 26 % pour couper la nourriture. En ce qui concerne l'hygiène, 18 % des patients ont des difficultés à contrôler leur élimination urinaire ou fécale (6 %, 17 % et 31 % selon la durée de présence). Pour l'habillement, 27 % ont des difficultés (12 %, 23 %, 45 %), et 36 % pour faire leur toilette (14 %, 33 %, 59 %).

Les incapacités sensorielles sont limitées : 7 % ont des difficultés pour voir de près, 4 % pour reconnaître un visage à 4 mètres, 14 % pour entendre ce qui se dit dans une conversation. Les problèmes de repérage temporo-spatial sont plus fréquents : 40 % ont des difficultés à se souvenir du moment de la journée et près de 30 % des personnes autorisées à sortir ont des difficultés à retrouver leur chemin. Pour communiquer avec l'entourage, 29 % des patients ont des difficultés (10 %, 25 % et 50 %), et 36 % pour parler (16 %, 33 % et 59 %).

❖ Relations générales entre incapacité, type de déficience et durée de présence

Pour la plupart des gestes de la vie quotidienne (mobilité, alimentation, hygiène, habillement, communication avec l'entourage, repérage temporo-spatial), les patients présentant une déficience intellectuelle, en comparaison aux patients présentant une déficience du psychisme, sont plus nombreux à éprouver des difficultés, à durée de présence égale. Les différences sont cependant moins nettes pour deux questions : ne pas appeler à l'aide en cas de besoin, personnes critiquées par leur façon de faire.

Si l'on tient compte du devenir entre 1998 et 2000, pour la plupart des incapacités, le pourcentage de patients avec incapacité en 1998 est moins élevé en cas de sortie, quel que soit le temps de séjour déjà accompli. C'est en particulier le cas lorsqu'on s'intéresse aux incapacités de manipulation, d'alimentation, de transfert, d'hygiène liée à l'élimination.

❖ Incapacités dont la fréquence varie selon la durée de présence et le type de déficience

En ce qui concerne les incapacités de mouvements corporels, souplesse et manipulation, on note dans les réponses un décalage entre les gestes les plus élémentaires et les actes qui correspondent à une séquence orientée vers un but. Par exemple, seulement 20 % des patients ont des problèmes pour se servir de leurs mains, mais le pourcentage de patients ne pouvant pas se couper les ongles des orteils avoisine 90 % en cas de déficience intellectuelle et de présence depuis plus de 2 ans, et plus de 50 % en cas de déficience du psychisme et de présence depuis plus de 2 ans.

En ce qui concerne les gestes d'hygiène et l'habillement, le différentiel selon le type de déficience est également important, quel que soit le temps de présence considéré. Avec la durée, une majorité de patients avec déficience du psychisme parviennent à maintenir une autonomie quant à l'élimination urinaire et fécale ; en revanche les difficultés s'accroissent en ce qui concerne la toilette corporelle, et à un moindre degré l'habillement.

❖ Registres d'incapacités où les relations sont moins nettes

En ce qui concerne les sorties de l'établissement, le pourcentage de patients pouvant sortir sans difficulté est généralement plus faible que le pourcentage de patients ayant le droit de sortir. Selon le temps de présence, entre 60 % et 75 % des patients avec une déficience du psychisme ont le droit de sortir de l'établissement, et moins de 50 % en cas de déficience intellectuelle. Parmi les patients qui peuvent en principe quitter les murs, une partie non négligeable a besoin d'une assistance.

Les difficultés en relation avec les repères temporels et spatiaux opposent plus clairement les patients selon qu'ils présentent une déficience intellectuelle ou du psychisme. En ce qui concerne les repères temporels, l'effet de la durée de présence semble limité ; les capacités de repérage spatial sont en revanche plus réduites en cas de séjour prolongé, en cas de déficience intellectuelle comme en cas de déficience du psychisme.

Des différents registres d'incapacités évoqués dans l'enquête, les questions en lien avec le comportement semblent moins en relation avec le type de déficience, intellectuelle ou du psychisme, et la durée de présence. Cela concerne les cas où la personne est souvent critiquée dans sa façon de faire, ou quand elle n'appelle pas à l'aide en cas de problème. On observe par ailleurs un résultat similaire pour la prise de médicaments pour le sommeil, les écarts de pourcentage étant limités selon le type de déficience et selon la durée de présence. Ces résultats semblent dessiner une homogénéité plus grande parmi les patients pour des difficultés directement en lien avec l'état mental, mais les deux questions posées à ce sujet sont loin d'épuiser ce thème.

Désavantages et qualité de vie des patients en CHS-HPP

Situation familiale des patients résidents des CHS-HPP

❖ État matrimonial légal : un pourcentage élevé de célibataires

63 % des patients présents une nuit donnée en CHS-HPP sont célibataires (63 %) : dans le détail, cela concerne 46% des entrées récentes, 67 % des séjours prolongés et 76 % des patients au long cours.

En ce qui concerne les autres catégories d'état matrimonial, on compte environ deux fois plus de personnes veuves, divorcées ou séparées que de personnes mariées (22 % vs 11 %), y compris parmi les entrées récentes (35 % vs 18 %).

❖ Histoire conjugale (vie en couple actuellement et antérieurement)

La prise en compte de l'état matrimonial légal et des déclarations sur la vie en couple actuelle et antérieure indique que 49 % des patients sont célibataires et n'ont jamais vécu en couple. Autrement, 15 % des patients ne vivent plus en couple, 12 % sont des célibataires qui ont déjà été en couple, 12 % sont en couple actuellement et 9 % sont veufs.

Être veuf, n'avoir jamais connu de vie de couple sont deux caractéristiques sur-représentées parmi les patients au long cours.

❖ Données sur la famille d'origine : maintien des contacts pour une majorité de patients

Une majorité de patients conserve des contacts avec un ou plusieurs membres de la famille proche. 75 % des patients maintiennent des contacts, 80 % des patients entrés récemment et 62 % des patients au long cours. 7 % des patients n'auraient plus de parents proches (enfants, petits-enfants, parents, grands-parents).

53 % des patients résidents des CHS-HPP ont leur mère en vie, et 36 % ont leur père en vie. 31 % ont leurs deux parents en vie, 27% un seul parent en vie et 42 % aucun parent en vie.

Sur un plan strictement quantitatif, parmi les proches pouvant maintenir des contacts, la fratrie constitue le premier pôle : 76 % des patients ont au moins un frère ou une sœur en vie. Le pourcentage reste élevé pour les patients présents depuis plus de 2 ans (68 %).

Trajectoire scolaire des patients résidents des CHS et HPP

❖ Scolarité

Dans l'ensemble, 79 % des patients ont terminé leurs études, 16 % n'ont jamais été scolarisés, et 4 % poursuivaient des études lors du premier passage en 1998. L'absence de scolarisation concerne surtout les patients au long cours (32 % contre 3 % des entrées récentes). Indépendamment du temps accompli en 1998, l'absence de scolarisation est associée à une prolongation du séjour en 2000.

❖ Difficultés d'apprentissage (lire, écrire, compter)

Dans l'ensemble, près de 60 % des patients savent lire, écrire et compter sans difficulté, près de 20 % ont des difficultés et près de 20% ne savent ni lire, ni écrire, ni compter 41 % chez les résidents de longue date.

Parmi les patients ne sachant ni lire, ni écrire, ni compter, 69 % n'ont jamais été scolarisés et 22 % ont vu leurs études perturbées par des problèmes de santé.

❖ Obtention d'un diplôme (du certificat d'études primaires aux diplômes de l'enseignement supérieur)

Parmi les patients de plus de 15 ans qui ont été scolarisés, 53 % ont obtenu un diplôme.

Pour les entrées récentes, avoir un diplôme est une situation plus courante (61 %) que pour les résidents au long cours (23 % de diplômés, 36 % de non diplômés, 32 % jamais scolarisés).

Situation socio-économique des patients résidents des CHS-HPP

❖ Occupation professionnelle actuelle et attitude par rapport à l'emploi

11 % des patients résidents des CHS-HPP occupent un emploi : 25 % des entrées récentes, 7 % des séjours prolongés et 3 % des patients au long cours. Parmi ceux qui travaillent, 8 % ont un emploi ordinaire et 3 % un emploi protégé ou réservé. Comparés aux différentes catégories d'inactifs, les patients qui en 1998 occupaient un emploi sont davantage sortis entre 1998 et 2000, que leur durée de présence en 1998 ait été courte (31 % vs 9 %) ou longue (17 % vs 2 %).

Par ailleurs, 12 % des patients recherchent un emploi ou souhaitent (re)travailler. On recense donc à peu près autant de patients à la recherche d'un emploi que de patients actifs, ce qui dénote des difficultés d'insertion importantes.

Près d'un patient sur deux est inapte au travail pour raison de santé. Cette situation concerne 67 % des patients au long cours. Le pourcentage de patients actuellement inactifs pour raison de santé (invalidité, handicap, etc.) augmente avec la durée de présence, allant de 26 % pour les présents depuis 1-14 jours à 65 % à 2-9 ans de présence, et 88 % au-delà de 10 ans. Les patients n'ayant jamais travaillé pour raison de santé sont relativement peu nombreux avant 6 mois de présence.

❖ Milieu social d'origine

Le poids des situations où le patient n'a jamais travaillé est tel que la variable « Milieu social » décrit le plus souvent le milieu d'origine. On constate que la catégorie la plus représentée parmi les patients présents une nuit donnée en CHS-HPP est celle des ouvriers (32 %), suivie des milieux non précisés (sans activité professionnelle, 33 %) et des employés (17 %).

❖ Ressources financières et reconnaissance du handicap

53 % des patients ont déposé un dossier devant la Cotorep, 3 % devant les CDES. 43 % des patients n'ont jamais déposé de dossier pour des reconnaissances de ce type.

Près de six patients sur dix (59 %) perçoivent une allocation, une pension ou un autre revenu en raison de leurs problèmes de santé. Dans le détail, cela concerne 34 % des entrées récentes, 61 % des séjours prolongés et 82 % des patients au long cours. L'allocation adulte handicapé est la compensation financière la plus fréquente (44 % des patients). La plupart des bénéficiaires d'allocations perçoivent un montant ne dépassant pas 609 euros.

Les ressources totales étaient non connues pour 18 % des patients ; 11 % avaient un revenu inférieur à 304 euros, 47 % entre 304 et 609 euros, 19 % entre 609 et 1 294 euros et 5 avaient

plus de 1 294 euros. Les revenus supérieurs à 609 euros concernent plus fréquemment la population entrante, du fait de l'activité professionnelle. Mais le niveau global de ressources est évidemment bien différent si les ressources doivent financer l'hébergement.

Les situations de très faibles revenus ou absence de ressources (< 304 euros) concernent 12 % des entrées récentes, 14 % des séjours prolongés et 7 % des patients au long cours, qui ont plus souvent des revenus entre 304 et 609 euros.

❖ Gestion des ressources et protection juridique

Plus de la moitié des patients ne gèrent pas eux-mêmes leurs ressources. 31 % des patients gèrent eux-mêmes leurs ressources ou avec le soutien de leur conjoint, d'autres parents ou d'ami. 12 % gèrent leurs ressources avec l'aide d'un tiers, (associations, tuteurs...).

Plus de la moitié des patients (54 %) sont placés sous un régime de protection juridique (80 % des patients de 2 ans de présence en 1998, et 24 % des patients entrés depuis moins de 2 mois).

Le cadre de vie

Les conditions de logement

❖ Équipements

Plus de la moitié des patients hébergés en CHS-HPP sont en logement partagé : 50 % en chambre et 4 % en dortoir. 42 % des patients ont une chambre individuelle et 3 % disposent d'un logement indépendant (studio, appartement ou maison).

L'équipement des logements est moindre que dans les autres institutions. Un tiers des patients disposent de WC, et plus de la moitié de WC, cabinet de toilette ou bien d'une salle de bain. L'équipement en médiatique (télévision, téléphone) s'avère réduit. Les patients récemment entrés en bénéficient davantage.

Si l'on compare aux autres institutions, les institutions spécialisées en psychiatrie sont moins bien loties. Par exemple 11 % des patients de ces institutions ont une télévision contre environ la moitié des patients des autres institutions.

❖ Opinions sur les conditions de logement

Malgré un retard des équipements sanitaires et médiatiques dans les institutions psychiatriques, peu de patients portent un jugement négatif, 27 % les jugent acceptables, 37 % satisfaisantes et 22 % très satisfaisantes. Les plus satisfaits sont les patients récemment entrés : 47 % à moins de 15 jours contre 22 % dans l'ensemble.

Par rapport aux aides reçues, près de 45 % des patients se déclarent tout à fait satisfaits, et 26 % satisfaits pour l'essentiel. Un certain niveau d'insatisfaction concerne un peu plus souvent les nouveaux entrants, en lien avec le manque ressenti au plan de l'aide humaine.

Les relations avec l'extérieur

❖ Périodicité des rencontres avec les parents

La périodicité des rencontres avec les parents – sur place ou à l'extérieur – vaut surtout dans les cas de séjour prolongé. 20 % des patients présents depuis au moins 2 ans rencontrent un membre de la famille proche à un rythme hebdomadaire, 17 % à un rythme mensuel, 18 % une fois par an. 38 % des situations ne sont pas décrites.

❖ Possibilités d'accueil des visiteurs

Plus de 80 % des patients des CHS-HPP peuvent recevoir des amis ou des proches en journée. 30 % peuvent déjeuner avec leurs visiteurs (24 % des patients récemment entrés, 36 % des patients de plus de 2 ans). Les possibilités d'accueil de nuit sont très limitées (4 %).

❖ Possibilités de mouvement hors de l'institution

Les cas de confinement au lit sont marginaux. L'absence de gêne physique concerne 39 % des patients : 55 % des entrées récentes et 22 % des patients au long cours.

En revanche, l'interdiction de sortie, qui concerne 27 % de l'ensemble des patients, semble indépendante de la durée de présence en 1998. Les résultats du suivi longitudinal montre cependant que le sous-groupe des patients interdits de sortie en 1998 était plus souvent resté en institution deux ans plus tard.

Les possibilités de mouvements dépendent également des facilités de transport. De ce point de vue, on note qu'une majorité de patients ne possède pas le permis de conduire : 35 % ne peuvent conduire pour des raisons de santé et 27 % pour des raisons autres. 28 % possèdent le permis de conduire, dont 9 % qui déclarent ne plus conduire au moment de l'enquête.

L'accès aux transports en commun ne pose pas de difficulté pour 44 % des patients, et est problématique pour 17%. Les autres patients sont interdits de sortie ou n'ont pas répondu.

15 % des patients directement répondants déclarent souhaiter sortir plus souvent.

❖ Sorties effectives la veille de l'entretien

La veille de l'entretien, 23 % sont sortis à l'extérieur de l'établissement. 5 % pour passer à leur domicile, 3 % pour visiter de la famille ou des amis, 3 % pour des motifs professionnels, 8 % pour accéder à des services divers, 7 % pour des promenades et 1 % pour assister à des manifestations sportives ou culturelles.

Ces sorties un jour donné sont davantage le fait des patients qui, indépendamment du séjour déjà accompli en 1998, ont quitté l'établissement par la suite : 40 % pour les patients qui avaient 2-23 mois ou plus de 2 ans de présence et qui ont quitté l'établissement par la suite.

❖ Sorties familiales et culturelles

De manière générale, la comparaison des entrées récentes aux situations de séjour prolongé ou au long cours ne montre pas de différences marquées. Environ un tiers des patients retournent en famille, selon un rythme mensuel ou hebdomadaire, et un cinquième de façon moins régulière. Deux tiers des patients présents depuis plus de 2 ans en 1998 ne retournent pas en famille. Environ un quart des patients partent en vacances à peu près chaque année ou une année sur deux. Près des deux tiers ne partent jamais ou presque jamais. Pour les entrées récentes les questions de coût prédominent ; pour les patients présents depuis plus longtemps, ce sont d'abord les difficultés liées à l'état de santé. Un tiers des patients sortent pour se rendre à des spectacles.

Conclusion générale

L'intérêt de l'enquête HID est d'approcher les populations hébergées en psychiatrie au travers des déficiences et des incapacités qu'elles présentent, et des désavantages qui s'ensuivent alors qu'elles sont habituellement décrites d'après leurs profils pathologiques.

Par rapport aux populations hébergées en institutions médico-sociales, l'enquête met en évidence les spécificités des séjours en psychiatrie, les patients étant présents pour des durées très variées. Grâce à une double approche, transversale et longitudinale, l'enquête restitue une double réalité : la rotation des patients sur un nombre de lits limité d'une part, l'existence d'un sous-ensemble de patients résidents à long terme d'autre part. Ces différences en terme de durée de présence s'associent à des populations que l'on peut opposer sur le plan du handicap ou du désavantage social. Les patients récemment entrés sont pour majorité diplômés, avec une minorité d'inactifs pour raison de santé ou de sujets sous protection juridique, avec plus souvent une histoire conjugale ; leurs chances de sortie sont de huit sur dix. L'inverse est constaté pour les patients de longue durée. Environ un quart des patients présents un jour donné connaissent des séjours prolongés, qui découlent des interactions entre pathologies, environnement et histoire des institutions. Il ne s'agit pas d'un groupe résiduel hérité d'une tradition asilaire : l'enquête montre que cette population se renouvelle, et que des sorties sont possibles, même après un long séjour.

Une déficience intellectuelle ou du psychisme est déclarée pour environ neuf patients sur dix. Les réponses rendent très imparfaitement compte des différents ensembles de pathologies qui sont à l'origine de ces déficiences. Quant aux déficiences physiques et sensorielles, elles sont relativement peu présentes en psychiatrie, et concernent essentiellement la population âgée qui représente un cinquième des patients. Les déficiences en lien avec les troubles mentaux, notamment les déficiences intellectuelles, expliquent en premier lieu les limitations de nature physique et restrictions de la vie quotidienne rencontrées par une partie des patients. Ainsi, alors que les déficiences motrices sont peu présentes, on constate que plus de la moitié des patients rencontre des difficultés pour sortir de l'institution. Le handicap consécutif aux problèmes de santé mentale se traduit par des difficultés sur les plans scolaire, familial et professionnel dont le retentissement apparaît largement dépendant de la nature et de l'âge de survenue des troubles. Parmi les réponses sociales apportées à ces situations de désavantage, les pourcentages élevés de personnes bénéficiaires de l'AAH et de personnes sous protection juridique sont à souligner, la relation très étroite entre ces pourcentages et la durée de présence dans l'établissement rendant compte de la chronicité des atteintes.

Dans le cadre d'une reproduction de cette enquête, il serait utile de prendre en compte les expériences particulières menées en psychiatrie. La sectorisation définit en effet un mode d'organisation et d'intervention des institutions à considérer afin d'améliorer la lisibilité des résultats. Avec la politique de secteur, les soins extra-hospitaliers se sont considérablement développés, parallèlement à une réduction des lits et des temps d'hospitalisation. Ces évolutions s'accompagnent de nouveaux besoins en termes statistiques, avec des enquêtes plus générales. Dans cette perspective, un intérêt majeur de l'enquête HID est de préciser les problèmes de santé mentale dans d'autres lieux de vie, et de situer les interventions nécessaires. Les résultats concernent notamment le poids des déficiences intellectuelles ou du

psychisme dans les autres institutions. En revanche, certaines dynamiques de prise en charge conduisant à des séjours relativement brefs en psychiatrie (détresse sociale, situation de crise...) restent difficiles à décrire à partir de HID, et supposent une description plus fine des conditions de vie et de résidence des patients à l'extérieur.

Table des tableaux

Tableau 1: Enquête HID en institution : nombre d'établissements participants	14
Tableau 2 : Secteurs de psychiatrie générale : répartition selon le nombre de lits d'hospitalisation temps plein en 1997	15
Tableau 3 : Échantillon constitué auprès des personnes vivant en institution et variables de pondération	17
Tableau 4 : Durée de présence selon le type d'institution.....	30
Tableau 5 : Pourcentage de patients évoquant en 1998 une sortie vers un ménage ordinaire, selon le type d'institution et la tranche d'âge.....	34
Tableau 6 : Répartition des individus selon le projet de logement en 1998	36
Tableau 7 : Pourcentage d'individus partis résider en milieu ordinaire et effectifs estimés, résultats par âge et type d'institution.....	36
Tableau 8 : Durée de présence selon la catégorie d'établissement psychiatrique	41
Tableau 9 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : répartition selon la durée de présence en 1998.....	42
Tableau 10 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : répartition des décédés entre 1998 et 2000 selon l'âge en 1998 et taux de décès par âge	46
Tableau 11 : Patients résidents des CHS-HPP : nombre de patients selon le type de séjour	52
Tableau 12 : Classification des déficiences par le CreDES pour l'enquête HID.....	64
Tableau 13 : Classification des déficiences (B.O. n° 8 du 23 février 1989)	65
Tableau 14 : Prévalence des déficiences selon le type d'institution, résultats ajustés par âge	67
Tableau 15 : Prévalence des déficiences selon le type d'institution.....	69
Tableau 16 : Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement (CIM-10, rubrique F).....	71
Tableau 17 : Répartition par diagnostic des patients suivis à temps complet en psychiatrie Enquête Dgs-Inserm 1998	72
Tableau 18 : Répartition par diagnostic des patients traités à temps complet en CHS et HPP, selon l'âge	73
Tableau 19 : Estimations de prévalence des troubles mentaux établies par le CreDES à partir des informations de l'enquête HID-Institutions.....	75
Tableau 20 : Estimation de la prévalence des troubles mentaux selon la strate de l'établissement	76
Tableau 21 : Estimation des effectifs avec un diagnostic de trouble mental établi par le CreDES à partir des informations de l'enquête HID-Institutions.....	78
Tableau 22 : Estimation de la prévalence des troubles mentaux à partir des données de HID-Institutions.....	79
Tableau 23 : Patients résidents en CHS-HPP : incapacités selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000	84
Tableau 24 : Patients résidents des CHS-HPP : prévalence des déficiences mentales, du langage et de la parole, selon le type de séjour.....	86
Tableau 25 : Patients résidents des CHS-HPP : Prévalence des déficiences physiques et sensorielles, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000.....	87
Tableau 26 : Patients des CHS-HPP : Qualité du sommeil selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000	88
Tableau 27 : Patients des CHS-HPP : comparaison des structures par état matrimonial entre les enquêtes HID et Dgs-Inserm.....	99
Tableau 28 : Patients résidents des CHS-HPP : histoire conjugale, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000.....	100
Tableau 29 : Patients résidents des CHS-HPP : famille proche, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000	101
Tableau 30 : Patients résidents des CHS et HPP : parcours scolaire selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000.....	104

Tableau 31 : Patients résidents des CHS-HPP : occupation professionnelle et attitudes par rapport au travail, selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000.....	106
Tableau 32 : Patients résidents des CHS-HPP : pourcentage occupant un emploi dans les enquêtes HID et Inserm	107
Tableau 33 : Patients résidents des CHS-HPP : ressources selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000	108
Tableau 34 : Patients résidents des CHS-HPP : modes de gestion des ressources et régimes de protection juridique, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000.....	109
Tableau 35 : Patients résidents des CHS-HPP : reconnaissance du handicap, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000	110
Tableau 36 : Patients des CHS-HPP : équipements sanitaires et médias selon le temps de présence en 1998	112
Tableau 37 : Répondants directs en CHS-HPP : Opinion sur les aides, selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000.....	114
Tableau 38 : Patients résidents des CHS-HPP : possibilités de déplacement à l'extérieur de l'institution	115
Tableau 39 : Patients résidents des CHS-HPP : permis de conduire, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000.....	115
Tableau 40 : Patients résidents des CHS-HPP : conditions d'accueil des visiteurs, selon le temps de présence en 1998 et le devenir en 2000	116
Tableau 41 : Patients résidents des CHS-HPP : sorties familiales et culturelles, selon la durée de présence en 1998 et le devenir en 2000.....	118

Table des figures

Figure 1 : Modalités de réponse à l'enquête HID au sein des établissements spécialisés en psychiatrie.....	19
Figure 2 : Répartition par âge des patients traités en CHS selon les enquêtes HID et Inserm	22
Figure 3 : Répartition par âge des patients traités en HPP selon les enquêtes HID et Inserm.....	23
Figure 4 : Répartition par âge des patients traités en clinique ou postcure selon les enquêtes HID et Inserm	24
Figure 5 : Répartition par âge des patients traités en CHS-HPP et en CH-CHR selon les enquêtes HID et Inserm	26
Figure 6 : Constitution de l'échantillon HID-Institutions psychiatrie.....	27
Figure 7 : Provenance et devenir des sujets enquêtés dans l'enquête HID auprès des personnes vivant en institution	29
Figure 8 : Résidents des institutions psychiatriques et médico-sociales : répartition cumulée des effectifs selon le temps de présence en 1998	31
Figure 9 : Durée moyenne de présence en 1998, selon l'âge atteint et le type d'institution	32
Figure 10 : Pensionnaires des établissements pour adultes handicapés et pour personnes âgées : répartition par âge, selon la durée de présence.....	33
Figure 11 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : répartition par âge, selon la durée de présence.....	33
Figure 12 : Proportion de pensionnaires toujours en institution en 2000, selon l'âge en 1998 et le type d'institution.....	35
Figure 13 : HID-Psychiatrie : schéma d'analyse longitudinale.....	39
Figure 14 : Répartition des patients des établissements spécialisés en psychiatrie selon la durée de présence et la catégorie d'établissement.....	41
Figure 15 : Répartition des patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie selon leur lieu de vie antérieur, résultats par âge.....	43
Figure 16 : Répartition des résidents des CHS-HPP selon le lieu de vie antérieur, résultats par durée de présence.....	45
Figure 17 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : pourcentage sorti vers le milieu ordinaire entre 1998 et 2000	47
Figure 18 : Patients résidents des établissements spécialisés en psychiatrie : pourcentage encore en institution fin 2000	47
Figure 19 : Pourcentage d'hommes parmi les résidents des établissements spécialisés en psychiatrie en 1998, selon la durée de présence	48
Figure 20 : Établissements spécialisés en psychiatrie, âge moyen des patients, selon la durée de présence	49
Figure 21 : Établissements spécialisés en psychiatrie, pourcentage de patients âgés de 10-29 ans, selon la durée de présence	50
Figure 22 : Patients des CHS et HPP : répartition selon la durée de présence dans l'établissement, résultats par tranche d'âge.....	50
Figure 23 : Patients résidents des CHS-HPP : flux de provenance et de destination.....	54
Figure 24 : Patients résidents des CHS-HPP : âge moyen à l'entrée et âge moyen en 1998 selon la trajectoire résidentielle	55
Figure 25 : Patients résidents des CHS-HPP : pourcentage ayant regagné une résidence en milieu ordinaire	56
Figure 26 : Différences de champ et de mesure entre les enquêtes HID-Institutions et Dgs-Inserm....	70
Figure 27 : Répartition par âge selon la durée de présence en CHS-HPP	85
Figure 28 : Patients des CHS-HPP : Incapacités corporelles, selon le type de déficience et le temps de présence en 1998.....	91
Figure 29 : Patients des CHS-HPP : Difficultés pour la toilette et l'habillement selon le type de déficience et le temps de présence en 1998	92

Figure 30 : Patients des CHS-HPP : Difficultés liées à l'élimination urinaire et fécale, selon le type de déficience et le temps de présence en 1998.....	92
Figure 31 : Patients des CHS-HPP : difficultés de communication selon le type de déficience et le temps de présence en 1998.....	93
Figure 32 : Patients des CHS-HPP : Possibilités de sortir hors de l'établissement selon le type de déficience et le temps de présence en 1998.....	93
Figure 33 : Patients des CHS-HPP : Difficultés de repérage dans le temps et l'espace selon le type de déficience et le temps de présence en 1998.....	94
Figure 34 : Patients des CHS-HPP : Exposition au danger ou à la critique selon le type de déficience et le temps de présence en 1998.....	95
Figure 35 : Patients des CHS-HPP, difficultés de sommeil selon le type de déficience et le temps de présence en 1998.....	95
Figure 36 : Patients résidents des CHS-HPP : état matrimonial légal, selon la durée de présence en 1998.....	98
Figure 37 : Patients résidents des CHS-HPP : pourcentage n'ayant jamais vécu en couple, selon la durée de présence en 1998.....	99
Figure 38 : Patients résidents des CHS-HPP : obtention d'un diplôme et apprentissages élémentaires.....	105
Figure 39 : Patients résidents des CHS-HPP : pourcentage d'inactifs actuels, selon la durée de présence en 1998.....	107
Figure 40 : Patients résidents des CHS et HPP : répartition par type de logement, selon le temps de présence en 1998.....	111
Figure 41 : Patients résidents des CHS-HPP : sorties familiales et culturelles, selon le type de déficience et le temps de présence en 1998.....	119