

**Centre national de la recherche scientifique  
Lasmas - Institut du longitudinal**

**Rapport de recherche**

**Parcours résidentiels de fin de vie d'une cohorte de  
retraités de la région parisienne**

**Françoise CRIBIER  
et  
Alexandre KYCH**

**Cette recherche a été réalisée par  
Françoise Cribier, Marie-Luce Duffau  
et Alexandre Kych**

**Janvier 1999**

**191 rue Saint-Jacques, 75 005 PARIS Tél.: 01 46 34 51 96 Fax : 01 43 25 25 89  
59-61 rue Pouchet, 75 849 Paris cedex 17 Tél 01 40 25 10 03 Email cribier @iresco.fr**

# Rapport de recherche de l'équipe de gérontologie du LASMAS - IDL

## Parcours résidentiels de fin de vie d'une cohorte de retraités de la région parisienne

### 1 - Le but de l'étude

Notre recherche porte sur le **parcours résidentiel de la fin de vie** d'une génération de nouveaux retraités du régime général de 1972 (année médiane de naissance, 1907-8) ayant terminé leur activité professionnelle en région parisienne, et dont le tiers est allé habiter en province après la retraite.

Ce que nous appelons *parcours de fin de vie* commence le jour où l'on quitte son domicile pour ne plus y revenir, et se termine au décès. Il comprend un ou plusieurs séjours en institutions de types divers, éventuellement chez des enfants. Nous voulions établir la **durée** totale de ce parcours, du jour où l'on quitte définitivement son domicile, jusqu'au décès, son **calendrier**, les séjours dans les **lieux de vie successifs** (lieux de soins et lieux de vie collective de type divers), le **lieu du décès** (commune et type de lieu -domicile ou institution), le **domicile à l'époque du décès** pour tous ceux (3 sujets sur 4) qui sont décédés ailleurs que chez eux. Les **1054** sujets décédés en France<sup>1</sup> sont morts au cours d'une **longue période** qui va de leur passage à la retraite, en 1972, à la fin de 1997, âgés de 60 à plus de 90 ans.

Notre but était de **décrire une phase importante et mal connue de l'existence**, en observant les parcours de fin de vie d'une cohorte d'hommes et de femmes dont la grande majorité sont morts ailleurs qu'à leur domicile. On voulait connaître l'usage fait en fin de vie des établissements de soins et des établissements d'hébergement, selon l'âge des sujets, selon l'époque (puisque la période observée s'étale sur un quart de siècle), selon les statuts matrimoniaux, les situations familiales, mais aussi selon les classes sociales,.

La génération que nous suivons depuis sa retraite en 1972, née entre 1906 et 1912, est **la première à avoir bénéficié, à partir de sa retraite, du fort allongement de la vie aux âges élevés, qui débute vers 1970**. Malgré l'amélioration de la santé à âge égal, cet allongement de la durée de la vie transforme le problème de la prise en charge des personnes âgées malades, infirmes, dépendantes, ou "fragiles", notamment en fin de vie. La situation a beaucoup changé depuis le milieu de ce siècle, sans que ni les sciences sociales ni l'épidémiologie n'aient vraiment travaillé à décrire et analyser ces fins de vie.

---

<sup>1</sup> Par ailleurs 21 sujets sont morts à l'étranger, soit 2% de la cohorte.

La plupart des travaux sur le sujet décrivent les personnes âgées en institution de soins ou d'hébergement "*au temps t*", et portent souvent sur des "segments" de ce parc. D'autres études, très utiles elles aussi, décrivent des "*parcours*" du point de vue de l'institution (les entrants et leur origine, les sortants et leur destination), et comportent souvent de bonnes descriptions des sujets (cf les travaux du SESI). Mais on ne dispose pas de description de l'ensemble du parcours des sujets, dans les établissements de soins comme d'hébergement. Seule cette description permet de mesurer la part de ceux qui auront en fin de vie résidé dans une institution d'hébergement<sup>2</sup> - ils sont plus nombreux que ceux qui y sont morts, puisque une part d'entre eux iront ensuite mourir à l'hôpital.

A la donnée simultanée qui décrit la part des gens âgés vivant dans une institution d'hébergement lors d'un recensement, nous voulons en effet ajouter **une donnée longitudinale jusqu'ici inconnue**<sup>3</sup> : la proportion de Parisiens ou anciens Parisiens de cette génération qui auront habité en fin de vie dans un autre *domicile* que le leur - pour l'essentiel dans des institutions de divers types, selon l'âge au décès<sup>4</sup>. On connaît par les recensements la part des sujets de diverses tranches d'âge vivant en mars de cette année-là dans les *institutions d'hébergements pour personnes âgées*, mais la part de ceux qui y auront vécu avant leur mort est évidemment bien supérieure - et inconnue. C'est en établissant le parcours antérieur au décès, qu'on peut calculer ce pourcentage, soit sur la population des morts d'une année, appartenant à des cohortes de naissance différentes, et c'est une *mesure du moment*, soit sur une cohorte de naissance ou de prise de retraite, et les décès se produisent à des dates différentes: la mesure caractérise alors *une génération*.

Aussi avons-nous commencé au milieu de 1997 une étude de **l'usage fait en fin de vie des divers types d'institutions de soin et d'hébergement**, par une population retraitée dont 80% des sujets sont aujourd'hui décédés entre 1972 et la fin de 1997. Nous "suivons" ces sujets depuis leur retraite (voir plus loin), et cette recherche sur les fins de vie sera **poursuivie jusqu'à l'extinction de la cohorte** : c'est alors qu'on connaîtra le destin de l'ensemble d'une génération, et la spécificité des parcours de ceux qui auront vécu le plus longtemps<sup>5</sup>.

<sup>2</sup> La nécessité de cette analyse des parcours des sujets est reconnue aujourd'hui (notamment dans les travaux suscités par la politique de "désinstitutionnalisation" des personnes âgées dépendantes aux États-Unis et en Europe du Nord-Ouest). Seules quelques équipes ont commencé des travaux sur ce thème, aux États-Unis surtout.

<sup>3</sup> Les démographes américains parlaient déjà il y a 30 ans de la "*4 % fallacy*", puisque 4 % des gens âgés de plus de 65 ans vivaient en institution (ce chiffre était connu du grand public), alors qu'une étude longitudinale montrait à l'époque que beaucoup plus de personnes âgées finissaient leurs jours en institution. Récemment une étude américaine sur des sujets morts à plus de 65 ans donne un taux de fin de vie en "Institution" bien supérieur encore (*New-England Journal of médecine*, 1991). Mais les observations de ce type sont très rares (comme d'une façon générale les descriptions longitudinales), et elles sont difficiles à comparer parce que la structure des institutions varie selon les pays, et les catégories retenues selon les études.

<sup>4</sup> On ne connaîtra le taux final qu'à l'extinction de la cohorte, mais on peut déjà l'établir pour les retraités décédés avant 1998, selon l'âge au décès

<sup>5</sup> La recherche aura un faible coût annuel, puisqu'on s'intéressera chaque année aux seuls morts des 12 mois précédents, que la plupart auront été enquêtés en 1995 ou 96, et que chaque année nous aurons cherché, comme nous l'avons déjà fait de 1995 à ce jour, à joindre les personnes qui ont changé de logement ou leur entourage (la majorité seront entrées en

## 2 - Une étude de cohorte inaugurée en 1974

*L'Équipe de géographie sociale et gérontologie*, entrée en 1998 dans le *Lasmas-Institut du longitudinal* du CNRS, a réalisé une recherche de longue haleine sur la vie de cette génération de retraités, analysant le parcours professionnel, familial, résidentiel d'un panel de 1371 sujets.

Alors que la plupart des études sur les gens âgés en fin de vie, notamment ceux qui résident en institution d'hébergement, ne savent que peu de choses sur eux, nous en savons beaucoup sur les sujets de ce panel, avant l'éventuel déclin de leurs capacités - nous savions même des choses sur la minorité qui a refusé les enquêtes ou est décédée tout au début de la retraite. C'est que nous avons **observé depuis 25 ans** (c'est un des plus longs "suivis" de gérontologie) cette population aujourd'hui très âgée, et la connaissons par tout un ensemble de documents (dossiers de la Caisse vieillesse, Etat-Civil) et par des enquêtes (celle de 1995-96 a encore eu un taux de réponse de 91%, très exceptionnel auprès d'une population de 84-90 ans), qui ont permis de bien situer socialement les sujets, de connaître à diverses dates la santé auto-estimée et les handicaps du sujet et de son conjoint, des pratiques de soins, le logement et les conditions du maintien à domicile, l'histoire familiale, le réseau de relations, les revenus, les modes de vie *avant* l'entrée en institution, la mortalité différentielle .... Les connaissances acquises sur la vie des sujets, et conservées sous forme de fichiers, de documents, d'enquêtes, de résumés-analyses, ont joué un rôle important et original dans cette recherche, notamment quand il a fallu compléter les informations par des enquêtes post-mortem auprès des proches.

L'appui de la *Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés* (CNAV) était indispensable à cette recherche. Il se fait dans le cadre d'un partenariat établi entre notre équipe CNRS et la CNAV dès 1974, quand nous avons commencé à étudier cette cohorte des nouveaux retraités du régime dit "général" de l'année 1972.

La CNAV avait réalisé pour nous une description au dixième de cette population de 90000 sujets, puis constitué selon nos critères, en 1974, un échantillon représentatif stratifié de 1370 sujets. Elle nous a donné accès à leurs dossiers de retraite, et nous fournit chaque année les adresses des survivants, et la date de décès des morts de l'année, avec la dernière adresse connue d'elle. Elle a "patronné" nos enquêtes successives, dont les bons taux de réponse doivent beaucoup à ce patronage. Elle a déclaré à la CNIL en 1980 ce suivi d'une cohorte, modifié la déclaration en 1985 quand nous avons enrichi le questionnaire sur les thèmes de la santé et du maintien à domicile; le CNRS en a fait autant, de sorte qu'il existe un accord CNIL-CNRS et un accord CNIL-CNAV, qui permettent aujourd'hui le suivi jusqu'à l'extinction de la cohorte.

---

institution), pour établir le dernier domicile privé, la date et le motif de la mobilité; enfin les institutions n'auront pas de mal à retrouver trace des séjours .

Tous les sujets ont achevé leur vie professionnelle en région parisienne, mais le quart sont allés vivre en province au début de la retraite, puis les départs se sont poursuivis tout au long de la vieillesse, au point que **le tiers de la cohorte a quitté l'agglomération parisienne** (35% des morts en France de la période étudiée, 1972-97, sont morts hors de l'agglomération capitale, 7% dans le reste de l'Ile-de-France, 28% dans le reste du pays) . **Il fallait donc "garder" dans le champ de l'enquête de fin de vie tous ceux qui sont partis un jour de la Capitale.** Dans les années récentes la moitié des *entrées en institution d'hébergement* se font hors de l'agglomération (un phénomène semblable existe dans le Grand Londres).

### 3 - Une nouvelle investigation

Notre but est d'analyser **l'ensemble du parcours de fin de vie**, pour tous ceux (les 3/4 des sujets) qui ne sont pas morts à leur domicile, depuis le jour où ils ont quitté définitivement leur logement jusqu'au décès, en observant sa *durée* totale, celle de chacun de ses segments, le calendrier des entrées et sorties de chaque établissement, le *nombre* et la *nature* des lieux de résidence type d'établissement, localisation précise des résidences successives, et distance de l'une à l'autre.

Il faut donc d'abord établir le **dernier domicile individuel**. On aurait pu penser que les **adresses** connues par la Caisse vieillesse, et que nous collectons chaque année, suffiraient à établir les **lieux de résidence de fin de vie en ménage ordinaire** (par opposition à collectif), et le calendrier (à un an près) des mobilités. Mais en réalité - ceci est peu connu-, quand les retraités avancent en âge, les informations sur les lieux de résidence dont dispose la CNAV, et qu'elle nous communique chaque année, deviennent moins fiables. Au début de la retraite 2 % des 1370 sujets de l'échantillon habitaient ailleurs qu'à l'adresse indiquée ; la proportion passait à 6 % à 75 ans, et dépassait nettement 16 % à 85 ans<sup>6</sup>. Une bonne partie des séjours de fin de vie, et des domiciles "tardifs", échappent ainsi à l'observation.

Nous avons identifié, parmi les lieux de résidence du parcours de fin de vie, des lieux *collectifs* relevant du système de soins, des logements collectifs relevant du système d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées (plusieurs sont aussi des lieux de soins), et, en petit nombre, des logements *individuels*. Nous avons distingué, parmi ces lieux, ceux qui étaient devenus le **domicile de fait des gens âgés**, par opposition à un domicile déclaré mais dans lequel on ne vit pas (chez des enfants qui gèrent le courrier d'une personne âgée diminuée, chez un curateur ou un tuteur), et aussi par opposition à des *séjours temporaires* (chez des enfants, dans un établissement médical, chirurgical, de convalescence...). Cela a été fait pour tous les séjours, et permet de connaître **la part de la**

<sup>6</sup> Nous avons pu *établir une autre adresse* pour 16% des sujets que nous avons réussi à joindre en 1995-96; de plus une partie des 9 % de sujets qui n'ont pas répondu *n'habitaient plus à l'adresse indiquée*, et pour plusieurs nous avons appris ensuite le décès dans une institution, et une date d'entrée en institution antérieure à notre enquête de 1995-96.

**population qui a été domiciliée dans une ou des institutions de séjour**, avec d'éventuels séjours en lieu de soins avant l'entrée, au cours des séjours, et en fin de vie (on y reviendra). On distinguera donc entre :

- des logements qui sont **devenus les domiciles** de personnes âgées, qui ne retourneront plus dans leur domicile antérieur. Certains de ces nouveaux domiciles sont des domiciles privés (chez des enfants), d'autres sont des domiciles collectifs au sens de l'INSEE (maisons de retraite, longs séjours, MAPA), et les personnes âgées qui y sont domiciliées n'ont plus d'autre domicile<sup>7</sup>. Bien sûr les hôpitaux psychiatriques et les longs séjours, les sections de cure médicale sont à la fois lieux de soins et d'hébergement : ici ils sont classés comme lieux d'hébergement.

- des établissements de soins (cliniques, services de médecine, de chirurgie, de moyen séjour, services de réhabilitation, rééducation, etc.) dans lesquels les sujets **résident temporairement**, parfois de longs mois, **sans y être domiciliés**.

. Dans certains établissements coexistent des services de soins pour séjour "temporaire" et des services d'hébergement (long séjour, maison de cure médicale), voire des "lits" relevant de l'un ou l'autre secteur : il n'a pas toujours été possible de distinguer ces séjours, surtout quand ils sont anciens et les archives imprécises (voir plus loin).

. L'observation des *hébergements dans la famille* est très difficile. Nos enquêtes antérieures<sup>8</sup> avaient permis d'établir des cohabitations, mais nous voulions savoir si elles avaient duré, et si d'autres s'étaient établies. Ces investigations sont délicates, et notre connaissance des cohabitations de fin de vie, comme nous l'avions prévu, reste partielle. Mais nous avons réussi à "*supprimer*" du *parcours de fin de vie de fausses domiciliations chez des enfants* qui nous avaient été communiquées par la CNAV (qui nous transmet l'adresse qu'on lui a indiquée pour le courrier, et n'a pas à rechercher la "présence réelle" de son allocataire). Elles sont assez nombreuses et leur caractère fallacieux n'a pu être établi qu'après enquête auprès des enfants. Nous avons aussi *établi l'existence de séjours chez les enfants, inconnus de la CNAV*, notamment de courts séjours entre deux séjours en lieu de soins. Mais nous n'avons pas les moyens de tous les établir, et c'est hélas une des raisons pour lesquelles on ne peut pas toujours remonter au premier séjour en institution, puisque ce qui est en réalité la deuxième institution déclare que la personne venait de son domicile en arrivant chez eux.

---

<sup>7</sup> Quelques-uns, notamment des propriétaires, en ont un qu'ils n'habitent plus, et dans lesquels ils ne sont plus en état de retourner : l'institution est devenue leur domicile de fait.

<sup>8</sup> La *cohabitation* concernait à 75 ans plus de 10% de la cohorte, et se faisait pour moitié au domicile des vieux parents (par non-décohabitation, notamment avec des enfants handicapés, et par retour d'enfants divorcés, chômeurs, malades), et pour moitié chez un enfant. (F. Cribier, La cohabitation au temps de la retraite, *Sociétés contemporaines*, 1992-10, p. 67-91) Nous avons mesuré avec soin en 1975, 1985 et 1995 les cohabitations qui se font chez la personne âgée et celles qui se font chez ses enfants, les cohabitations anciennes et celles qui sont inaugurées plus récemment, des cohabitations liées aux besoins des personnes âgées, mais aussi et elles restent nombreuses au grand âge, liées aux besoins de leurs enfants.

Deux principes ont guidé notre démarche :

1. Pour établir ces parcours de fin de vie, nous avons procédé "**vers l'amont**", **en partant de l'acte de décès, puis en remontant de lieu de séjour en lieu de séjour**, jusqu'à rejoindre l'histoire descendante (que nous avons constituée "vers l'aval" depuis la prise de retraite), telle qu'elle était connue de nous jusqu'à l'époque du décès<sup>9</sup>. Le moins qu'on puisse dire est qu'il s'agit d'un travail délicat, complexe, à conduire dans un grand nombre d'institutions de toutes sortes, en région parisienne et en province, et portant sur des faits tantôt récents (les établissements appellent anciens les séjours de plus de cinq ans, et l'informatisation des fichiers date le plus souvent des années 92 à 96), tantôt anciens voire très anciens, puisque le quart des décès d'avant 1997 se sont produits dans les années 70.

- Au cours de cette recherche, nous avons découvert des *lieux de résidence des dernières années dont nous ignorions l'existence*, parce qu'ils n'ont jamais été déclarés à la Caisse de retraite. Nous les trouvons sur l'acte de décès (voir plus bas) soit comme lieu de résidence au moment du décès, soit plus rarement comme lieu de décès. Nous les découvrons aussi parfois comme lieu de provenance (résidence antérieure) à l'entrée dans une institution de fin de vie, parfois lors d'un contact avec les proches, quand nous avons pu en avoir. Il peut s'agir de séjours permanents chez des enfants, d'installations dans ce qui était jusque-là une résidence secondaire, voire d'un déménagement dans un domicile privé jamais déclaré à la Caisse, mais aussi et surtout de séjours de plusieurs mois voire plusieurs années en institution d'hébergement pour personnes âgées<sup>10</sup>. Or il est important pour nous de connaître la localisation du dernier lieu de résidence pour déterminer le début du parcours

- Nous trouvons aussi des *dates réelles d'entrée en institution* bien antérieures à celles que nous connaissions: l'adresse connue avait cessé d'être le domicile du sujet. Car la famille, la personne âgée, le tuteur, ne signalent pas immédiatement l'entrée, s'ils la signalent. Par ailleurs la CNAV nous informe une fois par an des changements d'adresse, et notre fichier n'enregistre donc que l'année civile de première apparition dans le fichier. Or le suivi de fin de vie doit observer des calendriers plus fins.

2 . Le second principe de cette reconstitution du parcours est en effet, à la différence de celle de l'histoire résidentielle qui était enregistrée à l'année près (même si nous connaissions, pour bien des déménagements récents, le mois ou la saison), de **travailler au jour près**, pour deux raisons. L'une est qu'il est

---

<sup>9</sup> Cette histoire résidentielle est constituée du vivant des enquêtés, par les lieux de domiciles permanents des allocataires fournis chaque année par la CNAV, et corrigée ou complétée par nos enquêtes auprès des sujets ou de leurs proches.

<sup>10</sup> Certains de ces séjours en institution ont été de courte durée, avant le passage dans une autre institution ou le décès, et les familles n'ont pas jugé bon de communiquer l'adresse à la Caisse Vieillesse, ou n'ont pas eu le temps de le faire. Dans d'autres cas la famille a géré le courrier, qu'elle a fait domicilier chez elle, ou gardé l'adresse de la personne (qui est en réalité en institution) parce qu'un de leurs enfants occupait le logement.

essentiel pour chaque séjour de fin de vie d'établir les **dates précises d'entrée et de sortie** (certains séjours sont très brefs, d'autres très longs). La seconde est que la date de sortie d'une institution doit coïncider avec la date d'entrée dans l'institution suivante, pour valider la succession des séjours.

#### 4 - La collecte des actes de décès.

Nous sommes informés annuellement par la CNAV du décès, et de sa date, mais non de la localité de décès, que nous devons chercher sur l'acte de décès.

. Pour les natifs de métropole (85% de ces Parisiens), nous avons dû d'abord demander à la *mairie de naissance* un extrait de l'acte de naissance<sup>11</sup> avec les mentions marginales indiquant la date et la commune où a eu lieu le décès. Nous devons ensuite demander à cette commune une *copie intégrale de l'acte de décès* (délivrable sans autorisation), dans lequel on trouve :

- *l'adresse du lieu du décès*, mentionnant seulement la rue et le numéro, ou le lieu-dit, mais ni le nom ni la nature de l'établissement, si c'en est un.
- *la situation matrimoniale officielle au décès*
- *l'adresse du domicile* de la personne *au moment de son décès*, si elle n'est pas morte à son domicile (presque toujours une résidence principale, parfois une résidence secondaire, rarement identifiée comme telle).
- enfin *l'identité complète du déclarant*. Celui-ci est souvent une personne employée par l'établissement où la personne est décédée: dans ce cas, les adresses coïncident, ce qui indique qu'il s'agit d'un établissement médical ou social. Assez fréquemment le déclarant est un employé des pompes funèbres. Enfin quelquefois (moins d'une fois sur 7) il s'agit d'un familial de la personne décédée, ce qui est très précieux, puisque nous avons le nom complet (très utile pour les filles des défunts), le lien avec la personne décédée, et l'adresse.

. Parmi les non-natifs de métropole (**168** décédés):

- **22** étaient domiciliés hors de France, et nous ne savons rien de leur fin de vie.
- **144** ont une adresse en France, connue de la Caisse Vieillesse, et nous avons demandé copie de l'acte de décès auprès de la commune réputée de résidence. Pour **134** nous l'avons obtenue par cette mairie, soit que le décès se soit produit sur leur territoire, au domicile ou dans une institution, soit qu'il y ait eu transcription du décès à la commune de résidence, puisque l'Etat-civil français "domicilie" les décès. Enfin dans **10** cas la commune de résidence n'avait aucune information, et nous avons fait une demande auprès des services de l'Etat-civil du Ministère des Affaires étrangères à Nantes (nous n'avons eu que 2 réponses, après plusieurs mois).

<sup>11</sup> A la différence de la copie intégrale de l'acte, que nous avons recueillie il y a plusieurs années, il peut être délivré à tout requérant.



Nous avons alors confronté les informations des actes de décès avec celles que nous possédions déjà.

. Le *statut matrimonial* déclaré au décès est le plus souvent déjà connu de nous. Mais pour les sujets mariés il nous confirme que le conjoint vit toujours au moment du décès, ou nous apprend un veuvage encore ignoré, que nous avons alors daté quand le conjoint est né en France, ou encore décédé en France dans sa commune de résidence, en demandant l'extrait de l'acte de naissance, puis l'acte de décès. Par ailleurs ce statut matrimonial qui figure à l'acte de décès peut ne pas correspondre à la réalité, car des personnes séparées, voire divorcées dont l'ancien conjoint est décédé sont souvent qualifiées de veuves: nous avons le moyen de rectifier, et nous l'avons fait. De même nous avons classé "mariés" les concubins dont l'ami(e) était vivant(e) à leur décès. Mais nous ignorions certains concubinages, et quand nous les connaissions, nous pouvons au mieux savoir par des enquêtes auprès des proches, délicates on s'en doute, si le compagnon ou la compagne était encore vivant à la fin de leur vie<sup>12</sup>.

. Le *domicile au moment du décès* (distinct 3 fois sur 4 du lieu de décès) est confronté aux informations que nous tenons de la CNAV. Pour les décès des années 70 et 80, les deux informations coïncident, même si parfois, le domicile indiqué par l'Etat-Civil est une résidence secondaire, dont nous trouvons souvent la trace dans des enquêtes antérieures. Mais depuis le début des années 90 (voir plus haut p.4), le domicile au décès est souvent un établissement d'accueil pour personnes âgées, alors que pour la CNAV le retraité est censé habiter son domicile ou être domicilié chez un enfant. Nous avons vérifié si la *domiciliation* indiquée a été effective, ou s'il s'agit d'une "domiciliation du courrier" chez un enfant qui s'occupe de son parent placé en institution.

- Dans certains cas, la personne âgée garde de façon fictive l'adresse de son ancien logement (logement en propriété, logement HLM, parfois logement sous la loi de 1948), occupé par un enfant, ou plus souvent un petit-enfant adulte, et habite en réalité dans une institution, ou, moins souvent, chez un enfant.

- Dans d'autres cas le "domicile" au moment du décès est en fait l'adresse du *tuteur ou du curateur*, connue de la Caisse Vieillesse: celui-ci fait domicilier chez lui le courrier de la personne très âgée, qui a vécu en réalité dans une institution, voire des institutions successives, parfois pendant plusieurs années.

- Il arrive enfin que le lieu du décès et *le domicile* au moment du décès soient le même, mais *jusqu'ici inconnu de nous* : il faut alors chercher s'il s'agit d'un nouveau domicile du sujet, de celui d'un enfant, ou d'une institution.

## 5 - La nature des lieux de décès

Nous avons alors **identifié**, et c'est tout un travail, **la nature des lieux de décès**, et les **domiciles au moment du décès**. Au total le quart des sujets sont décédés

---

<sup>12</sup> De façon générale, nous avons peu de moyens de connaître l'existence, et plus encore les âges et les dates de décès des compagnons. La question se posera encore plus souvent pour les retraités nés dans les années 20 et 30, chez lesquels le concubinage est plus fréquent.

dans un domicile privé, le plus souvent le leur, ou sur la voie publique, presque tous les autres dans une institution<sup>13</sup>.

- L'adresse privée indiquée comme *lieu de décès, pour ceux qui sont morts chez eux*, correspond dans la plupart des cas à la dernière adresse connue du sujet dans un "logement ordinaire" (non-collectif au sens de l'INSEE), qui était encore, à la connaissance de la CNAV, celle du domicile dans l'année du décès. Parfois c'est une *adresse privée* encore inconnue de nous, mais où une veuve a continué de résider.

- Mais les trois-quarts des lieux de décès mentionnés sont des *lieux de soins, longs séjours inclus, ou des maisons de retraite ou résidences collectives pour personnes âgées*. Les actes de décès, d'où partent nos investigations, portent les adresses du lieu de décès et éventuellement du domicile au moment du décès, mais ne donnent pas de dénomination, raison sociale ou type d'établissement (maison de retraite ou hôpital, par exemple)<sup>14</sup>. Il faut alors voir si l'adresse figure dans des *répertoires d'institutions*.

Nous avons utilisé dans un premier temps deux séries de brochures. Celles publiées par l'ORS Île-de-France couvrent l'ensemble des établissements d'hébergement et des établissements hospitaliers de la région métropolitaine. Celles publiées par le CEDIAS dans les mêmes années couvrent les établissements d'accueil de personnes âgées dans tout le pays, maisons de retraite et autres logements collectifs d'une part, logements-foyers et résidences-3ème âge de l'autre.

Mais elles ne couvrent pas tout notre champ de recherche, et leur mise à jour n'est publiée que tous les 3 à 5 ans. Nous nous sommes alors adressés au *SESI du Ministère de l'emploi et de la solidarité*, qui nous a communiqué 5 *fichiers informatisés* rassemblant des informations sur les logements-foyers, les maisons de retraite, les établissements de soins, les cliniques et les hôpitaux de l'ensemble de la France, actualisés à l'année 96, soit 13408 *institutions*. Leur consultation est très précieuse, mais certaines institutions, des plus modestes aux plus connues, n'y figurent pas. Ainsi les institutions psychiatriques et les hôpitaux militaires sont systématiquement absents.

Si l'adresse n'était pas reconnue dans un fichier comme étant celle d'une institution, nous avons consulté le *Minitel* ou les renseignements téléphoniques. Mais parce que la recherche porte sur des décès échelonnés sur 25 ans<sup>15</sup>, nous avons eu beaucoup de mal avec les *établissements disparus* (en particulier des cliniques et des maisons de retraite de petite taille) ou ayant *déménagé*, et avec les *changements de raison sociale*<sup>16</sup>, les

---

<sup>13</sup> Les logements-foyers, et les "résidences" de ce type, sont des "résidences ordinaires" au sens de l'INSEE, et non des institutions. Les sujets qui y meurent sont décédés à leur domicile. Nous avons collecté pourtant des informations les concernant, car certains ont une section de cure médicale.

<sup>14</sup> Légalement, cette mention ne doit pas figurer sur les actes de décès. De même les adresses de résidence transmises par la CNAV (qui à l'origine lui ont été fournies par les sujets ou leur famille), masquent le plus souvent qu'il s'agit d'une institution : aussi depuis plus de 10 ans les recherchons-nous systématiquement chaque année en enregistrant les changements d'adresse.

<sup>15</sup> Le quart de décès observés en 1972-1997 ont eu lieu avant 1981.

<sup>16</sup> Parfois, constatant que plusieurs décès ont été localisés au même endroit, nous nous doutons qu'il ne s'agit pas d'une adresse "ordinaire", même si rien dans les répertoires ni

noms des institutions et leurs adresses ont pu changer, certaines institutions ont disparu, d'autres ont changé de nom et d'affectation (maison de retraite devenue établissement médical, et inversement). Parfois l'adresse du lieu de décès n'est pas exacte, car l'acte de décès donne celle de l'administration du Centre hospitalier de la Ville, alors que le sujet est décédé ailleurs, dans un établissement relevant de cette institution. Des reconstructions, souvent mais pas toujours in situ, des changements d'appellation (surtout de cliniques privées, mais aussi tel "Asile St-Luc" devenu "Hôpital des Pyrénées"), rendent parfois la recherche difficile. Nous avons interrogé les DASS pour connaître le sort des établissements disparus, et de leurs archives. Parfois nous avons obtenu des informations sur un établissement mal identifié ou disparu par la Poste, ou la Mairie.

**Bref les difficultés qui se présentent dans l'identification d'une adresse comme étant celle d'une institution** sont de 3 ordres. Soit l'institution a disparu ou a déménagé, soit elle n'est répertoriée comme telle nulle part, soit enfin elle est répertoriée mais sa raison sociale est trompeuse (logement-foyer intitulé maison de retraite), ou sa raison sociale a changé, ou l'usage a imposé simultanément plusieurs dénominations, ou son adresse a changé fictivement (la voie a été renommée ou renumérotée, l'établissement a des entrées sur 2 voies différentes). Dans les 2 premiers cas, quelques séjours anciens en institutions nous échapperont toujours; pour le reste il faut s'armer de patience et interroger la DASS, la Mairie, le bureau de poste.

## **6 - Les enquêtes auprès des institutions**

### **6.1 - Les institutions auxquelles nous nous adressons sont d'une grande variété.**

C'est vrai d'abord de leur *fonction* : centres hospitaliers, hôpitaux psychiatriques, cliniques, maisons de cure médicale, centres de convalescence, maisons de retraite, MAPA. Mais des établissements différents sont amenés à remplir, pour certains résidents, des fonctions semblables : ainsi bien des MAPA hébergent des gens qui dans d'autres circonstances seraient en long séjour, tel qui trouvera près de chez lui ou de ses enfants un logement-foyer et un ensemble de services aurait dû, ailleurs, aller en maison de retraite, ou aurait été dirigé vers une maison de cure médicale. Tout cela est lié à l'histoire de notre système de soins et d'hébergement, réformé par étapes, à la diversité géographique de l'offre, et aux stratégies d'établissements qui ont une marge de manoeuvre.

C'est vrai de leur *statut* : organismes publics, liés aux organismes de sécurité sociale ou au secteur mutualiste, établissements des collectivités locales, ou sous la loi de 1901, sociétés commerciales, sans compter les fondations ou les congrégations.

C'est vrai de leur *taille*, de moins de 10 lits à plus de 1000.

---

**l'annuaire téléphonique ne laisse place au soupçon. En prenant contact, nous découvrons alors une petite maison de retraite.**

C'est vrai enfin de leur *histoire*: établissements anciens, établissements restructurés, établissements récents succédant à un ancien (reprenant ou non son activité, ses patients, ses installations), établissements neufs créés récemment. Dans chaque cas, nos interlocuteurs et les conditions de conservation des données peuvent varier, sans être pour autant prévisibles.

**6.2 - Nos demandes sont diverses.** Nous nous intéressons à la fois à des séjours récents ou anciens (de l'année en cours ou vieux de plus de 20 ans), à des séjours courts ou prolongés (de moins de 24 h. à plusieurs années), enfin à des séjours qui se sont achevés par décès dans l'établissement même ou par départ vers une autre institution. Or les procédures de recherche ne sont pas les mêmes.

De plus, ce que nous demandons n'est simple qu'en apparence.

. **La date d'entrée** de la dernière entrée dans l'établissement. C'est différent de la *date de premier séjour* dans l'établissement<sup>17</sup>, pour les sujets qui ont effectué plusieurs séjours, assez souvent dans l'année qui précède le décès, mais sont revenus entre temps à leur domicile. C'est différent aussi de la *date d'arrivée dans le dernier type de section ou de spécialité*, pour les personnes qui passent successivement par plusieurs sections ou spécialités d'un établissement, par exemple en médecine, puis en chirurgie, en moyen séjour puis dans la section maison de retraite, ou encore en réanimation, puis en aigu puis en moyen séjour.

Si un individu est passé par plusieurs sections dans le même établissement (nous entendons par là: médecine, chirurgie, moyen séjour, long séjour et maison de retraite), nous essayons de le savoir dans la mesure du possible. Mais nous ne le savons pas pour tous, notamment dans le cas des décès anciens. Cela nous a conduit à réaliser deux types d'exploitation de ces résultats, l'un fondé sur l'information commune à tous les dossiers, l'autre, plus fin, pour les seules données complètes.

. **La date de sortie**, c-à-d la date du décès pour ceux qui y sont décédés, la date du transfert pour ceux qui sont allés dans un autre établissement. Mais certains patients sont sortis plusieurs fois une même année, et il nous faut la "bonne" date pour chaque séjour. Or s'il existe des registres de décès, et d'entrée, il n'existe pas de registres de sortie qui, pour les séjours anciens non-terminés par un décès, permettraient, à partir d'une date de sortie (connue puisqu'elle est la date d'entrée dans l'établissement suivant), de trouver la date du début de ce séjour.

. **La provenance du sujet**, c'est-à-dire son domicile de résidence, ou un autre établissement. Or le lieu *relevé sur un document administratif* donné par le patient ou sa famille (carte de sécurité sociale, carte d'identité) peut ne pas refléter la réalité de sa résidence antérieure, le patient vivant en fait à une autre adresse, chez un enfant, dans une maison de retraite. Les établissements disposent parfois aussi d'une *adresse fallacieuse*, correspondant à une *localisation occasionnelle*, résidence secondaire, lieu de vacances, ou séjour temporaire chez un enfant, déclarée à l'entrée par l'ambulancier ou un parent, ou encore d'une

---

<sup>17</sup> **Voire de première consultation externe, qu'on nous donne parfois !**

*localisation fictive*, comme le domicile d'un enfant qui s'occupe des affaires de son parent. La *provenance réelle* est dans cette recherche la donnée la plus difficile à obtenir - et elle est celle dont la conservation intéresse le moins l'administration de l'établissement.

**6.3 - Nous rencontrons une grande variété d'interlocuteurs, et il existe plusieurs sources d'informations** dans un établissement donné: la même information a quelquefois été demandée à différents services, qui ont donné des réponses différentes ! L'organisation de la gestion de l'établissement aurait dû guider nos démarches - mais nous ne la connaissons pas, et dans bien des cas ne la comprenons toujours pas après coup.

. Selon les établissements, leur taille, l'organisation de leur gestion, nos *interlocuteurs* sont le secrétariat de direction, voire un directeur, le secrétariat médical, bien souvent dans les grands établissements le service des admissions, mais aussi ceux de la facturation, de l'état-civil, du contentieux, la surveillante générale, les urgences, la morgue...Il y a aussi l'employé modeste qui connaît l'établissement depuis longtemps, ou la personne qui se souvient de l'enquêté dont nous cherchons à retrouver la trace.

Certains interlocuteurs nous disent que ce n'est pas de leur ressort alors que leurs collègues nous ont envoyé vers eux, d'autres demandent qu'on leur envoie à nouveau (une fois, deux fois...) des documents qui ne seraient pas arrivés jusqu'à eux, beaucoup n'ont pas le temps cette semaine-là, ce mois-là. Il est vrai que c'est pour le personnel un travail inhabituel, difficile, et que ce travail s'ajoute à des obligations plus urgentes.

. Les *sources documentaires* auxquelles nous avons accédé sont assez variées et n'assurent pas toujours la même sûreté : livre des entrées, ou des admissions (conservé 5 ans, puis archivé), registre des décès (conservé 10 ans), dossier administratif (conservé 5 ans puis détruit) et dossier médical (grande variété de tenue et de conservation, et accès avec autorisation du chef de service). Ce dossier médical peut révéler une provenance introuvable, grâce à une lettre d'un médecin, à un compte-rendu opératoire d'un établissement antérieur, à la présence de tout le dossier médical de l'établissement antérieur.

. Signalons aussi la *diversité des politiques d'archivage*, qui est à l'origine des grandes différences de difficultés et de temps d'obtention des informations. Les documents peuvent être archivés dans un délai plus ou moins long. Ils peuvent être conservés in situ, dans un dépôt public ou privé, proche ou moins proche, auprès d'un organisme privé spécialisé et qui facture la consultation, voire chez les médecins de certaines cliniques, qui les auraient emportés quand ils ont quitté l'établissement ! Enfin, les documents archivés peuvent être disponibles, mais aussi temporairement indisponibles (en déménagement, par exemple) ou définitivement indisponibles (épuration).

Le progrès de *l'informatisation* des établissements a été inégal, même si une majorité d'entre eux l'ont entreprise dans les années 85-90. La recherche à des dates antérieures à l'informatisation est beaucoup plus lente et hasardeuse, mais réserve parfois d'heureuses surprises : le document-papier a conservé des informations qui nous intéressent, et n'auraient pas été retenues à l'informatisation ! On aura compris que les plus grandes difficultés sont celles qu'on rencontre en cherchant un séjour "amont", antérieur à celui

qui se termine par le décès, non informatisé, et non conservé pour raison d'ancienneté dans les archives d'entrée ou de facturation.

**6.4 -** Signalons aussi quelques difficultés rencontrées pour définir des institutions, et des séjours.

. Il peut s'agir d'institutions complexes constituées de *plusieurs établissements*<sup>18</sup>, centres hospitaliers ruraux regroupant d'anciens établissements répartis sur plusieurs cantons, voire un arrondissement entier (Centre Hospitalier de l'Arrondissement de Montreuil, 62), centres hospitaliers urbains regroupés autour d'une administration unique (Groupe hospitalier Lariboisière-Fernand-Widal-St-Vincent-de-Paul à Paris). Mais c'est aussi le cas d'institutions ayant *plusieurs sections* : aigu, moyen séjour, long séjour ou maison de retraite, quelquefois situées sur le même emplacement, quelquefois sur des sites différents, voire des communes différentes.

Dans certaines institutions, on peut changer de *section* (de long séjour à maison de retraite) sans quitter sa chambre, par changement de qualification administrative. Mais surtout beaucoup d'institutions sont *mixtes*: logement-foyer avec une partie en "maison de retraite", des maisons de retraite ou MAPA ont une section de cure médicale. Par ailleurs certains établissements fonctionnent avec souplesse, pour garder le plus longtemps possible des résidents qui souhaitent rester.

. Par ailleurs certaines *dénominations* sont trompeuses : logements-foyers intitulés maison de retraite et réciproquement, hospices désignant des maisons de retraite ou des hôpitaux, "résidence" désignant des hébergements collectifs pour personnes âgées ou des foyers-logements qui sont des domiciles privés, voire des immeubles résidentiels ouverts à tous.

. Les répertoires administratifs anciens permettraient de mieux saisir les caractéristiques des institutions où ont résidé nos enquêtés, si on peut les trouver, car les évolutions ont été importantes dans la dernière décennie. Nous avons parfois, faute de savoir précisément dans quelle "section" était le sujet, dû qualifier *l'établissement*

. Mais il y a aussi des difficultés à *définir un séjour*. Doit-on considérer comme *des résidences successives* tous changements d'établissement et/ou de section dans la même institution, ou à l'opposé considérer comme une résidence unique le séjour dans une institution quel que soit le nombre de passages d'une section à l'autre, d'un établissement à l'autre, d'un site à l'autre ? Nous penchons plutôt pour un moyen terme : il y a changement de résidence (dans la même institution) quand il y a changement de grand type de section (maison de retraite, long séjour, moyen séjour, court séjour) et/ou changement de commune. Pour cette recherche la notion *d'entrée dans un établissement de long séjour, qui devient le domicile du sujet* (ce que n'est ni le service d'aigu, ni le moyen séjour, ni la maison de convalescence) est très importante.

**6.5 -** Les **enquêtes** auprès des institutions ont été longues, et difficiles. Dans un premier temps nous avons contacté *par lettre* toutes les institutions dans lesquelles était décédé un ou plusieurs de nos enquêtés. Nous leur avons fait

---

<sup>18</sup> Nous avons eu parfois des difficultés à identifier le bon établissement puis à contacter l'interlocuteur compétent, qui dans le cas de petites institutions ne travaille souvent qu'à temps partiel dans un établissement .

parvenir 1/ une longue *lettre du directeur de la CNAV* expliquant l'intérêt de cette recherche, l'importance de leur collaboration, et les invitant à nous répondre, 2/ autant de *bordereaux* qu'il y avait d'enquêtés chez eux, précisant patronyme et nom marital, date et lieu de naissance et date du décès, 3/ une enveloppe timbrée pour la réponse. La lettre était adressée à la direction de l'institution sans plus de précision<sup>19</sup>.

Nous avons été surpris de ne recevoir spontanément que *moins d'un quart de réponses* à nos 750 courriers, dont plus d'un tiers de réponses incomplètes. Nous avons dû nous adresser à nouveau aux institutions dont les réponses étaient incomplètes, et à la foule des non-répondants. Nous avons envoyé 620 nouveaux courriers, et fait un usage beaucoup plus intensif du téléphone, appelant souvent avant l'envoi pour trouver le bon libellé du destinataire, rappelant ensuite plusieurs fois quand on n'avait toujours pas de réponses, ou des réponses incomplètes, pour expliquer notre demande, en insistant sur les points faisant problème dans les bordereaux ou la lettre d'accompagnement (elle ne disait pas explicitement que nous ne cherchions pas d'informations médicales). Nous sommes passés d'un interlocuteur à l'autre, harcelant parfois les services, expédiant à nouveau lettres ou télécopies si on nous le demandait, et collectant les réponses par téléphone, par fax ou par lettre.. Nous avons dû écrire bien des lettres "personnalisées" (c'est beaucoup plus long qu'un courrier standard ...) pour ré-expliquer notre demande, ou en réponse à une lettre de refus.

***Le nombre moyen de contacts*** (lettres, fax, appels téléphoniques) ***pour obtenir une réponse d'une institution pour un séjour*** (parfois non-renseignée ou mal renseignée pour la provenance, surtout pour les décès anciens) est **de l'ordre de 4**, avec des records de plus de 10. Pour un grand hôpital parisien où 25 de nos sujets avaient été hospitalisés entre 1975 et 1996, nous avons eu 5 interlocuteurs successifs sur un an (la dernière était la bonne, et a beaucoup travaillé à nous aider), nous avons appelé ou écrit près de 20 fois en 15 mois, et sommes deux fois allé sur place, longuement.

Par ailleurs, rapide ou lente, **la recherche est "en cascade"**. L'institution dans laquelle le sujet est décédé nous fait savoir **une fois sur quatre** qu'il venait d'une autre institution (un peu moins souvent pour les décès des années 70, bien davantage pour ceux des 10 dernières années). L'opération doit être renouvelée chaque fois qu'on apprend un séjour antérieur. Ces lieux de séjour "amont" sont tous à interroger, toujours avec les mêmes difficultés, sinon davantage<sup>20</sup>, le même temps d'investigation, la même proportion de réponses incomplètes, notamment sur la provenance, qui demandent à nouveau une relance orale ou

---

<sup>19</sup> Dans le cadre d'une enquête réalisée en 1995-96 auprès des *survivants* de notre panel, nous nous étions adressé à la direction pour savoir si la personne pouvait être jointe par nous, et les réponses nous avaient été données assez rapidement. Dans cette enquête-ci, les institutions ont répondu beaucoup plus rarement, sans doute rebutées par l'ancienneté des faits, sans doute aussi moins concernées par leurs anciens patients que par ceux qu'elles ont en charge !

<sup>20</sup> Le patient n'y étant pas décédé, on dispose de moins de documents pour retrouver sa date d'entrée, et sa provenance.

écrite, ou les deux. La réponse de la 2ème institution à l'amont conduira parfois à une 3ème, à une 4ème - le record est de 10 institutions successives !

## 6.6 - Les réponses des institutions sont très variées.

- Dans quelques cas, les réponses à un appel téléphonique sont *immédiates* : on est mis en contact avec la personne compétente qui comprend nos questions et sait tout ce que nous demandons à propos de l'individu que nous suivons.

Dans beaucoup de cas un *délai d'une à deux semaines* est nécessaire pour téléphoner, envoyer une nouvelle lettre, rappeler, recevoir la réponse par écrit et enfin rappeler pour éclaircir ou compléter cette réponse.

Le délai atteint très souvent *plus d'un mois, voire des mois* si l'on a du mal à trouver le bon interlocuteur, s'il faut attendre qu'il soit disponible, ou s'il lui faut consulter des archives difficilement accessibles, ou tout simplement si personne n'a le temps de s'en occuper, ou espère que quelqu'un d'autre va faire le travail. Car notre enquête n'a pas d'intérêt pour l'administration d'une clinique, d'un hôpital, d'une maison de retraite, pour un personnel qui le plus souvent a déjà "perdu" du temps pour essayer de nous répondre, a une grosse charge de travail, et n'est pas habitué à répondre à de telles demandes, rarissimes on s'en doute.

- Il arrive aussi qu'on recueille des *informations contradictoires* entre les renseignements fournis par l'acte d'état-civil sur l'établissement de décès ou de résidence, et ceux que donne l'institution contactée. Il faut alors chercher auprès d'autres institutions, contacter des déclarants de l'acte de décès, des mairies, des enfants connus par une enquête antérieure et dont on retrouve l'adresse 10 ans après. Bien souvent il faut ré-interroger ensuite l'institution pour tirer la chose au clair.

- Au total plus de la moitié des premières réponses étaient incomplètes, et certaines provenance inexactes. 15% ne donnaient pas la date d'entrée, 30% donnaient la date mais pas la provenance, et plus de 15% disaient "n'avoir plus d'archives" .

Après un an de travail intensif, nous avons 91% de **parcours** "renseignés" pour l'ensemble des séjours (81% grâce aux réponses des institutions, 10% complétés avec d'autres sources, et des estimations qui semblent fiables), 8% mal décrits, et 1% pas décrits du tout. Les lacunes ne sont nombreuses que pour les parcours des années 70, elles sont très rares pour les décès des 6 dernières années. Finalement quinze mois d'expérience nous ont montré qu'en multipliant les démarches, les courriers personnalisés, les appels dans les différents services d'une grosse institution, voire d'une petite, on peut trouver la personne qui comprend l'intérêt de la chose, et finit par trouver les données dans un répertoire soi-disant disparu, dans un registre, dans un dossier médical<sup>21</sup> qu'elle fera au besoin revenir d'un fonds d'archives extérieur. On a donc bien fait de poursuivre les efforts au-delà de ce qui aurait pu sembler raisonnable, et d'entrer courageusement dans la période des rendements très décroissants. Au cours des

---

<sup>21</sup> Le dossier médical est souvent la source la plus fiable de "provenance", il faut demander à chaque cas une autorisation du médecin chef de service, et souvent faire venir le dossier.



derniers mois il n'y a pas de semaine que nous n'ayions reçu quelques réponses dont on désespérait ...

### 6.7 - Quelle **validité** accorder aux réponses fournies par les institutions?

- Certaines réponses sont largement renseignées, et nous n'avons plus qu'à choisir en toute sécurité les éléments à retenir
- Dans le cas de transfert d'une institution à l'autre, la date d'entrée et la provenance indiquées par un établissement doivent coïncider avec la date de sortie et la destination fournies par l'établissement précédent, ce qui est très largement le cas.
- La 1ère entrée d'un sujet en institution (il vient donc de son domicile) peut poser problème. Si le domicile que nous connaissions est le même que le domicile antérieur indiqué par l'institution et si, de plus, notre enquêté était encore marié (nous le savons par l'état-civil), l'information est très fiable; sinon elle l'est moins. Or quelques-uns des sujets réputés venir de chez eux venaient d'ailleurs, et notamment ceux qui sont transférés, même en ambulance, par leurs enfants, qui donnent l'adresse de la personne ou la leur, et le "transfert" n'apparaît pas
- Dans quelques cas, nous avons les moyens de déceler des contradictions : par ex., nous avons enquêté l'individu dans un domicile privé à telle date, et il ne peut pas être entré dans une institution à une date antérieure.
- Dans d'autres cas le domicile de provenance déclaré par l'institution n'est pas celui où, pour la CNAV, résidait notre enquêté, mais il est localisé dans la commune (ou le département) où nous savons que le sujet possédait une résidence secondaire, ou dans une commune où nous savons que résidait un enfant : des enquêtes auprès des enfants, parfois des veuves, ont presque toujours confirmé notre hypothèse
- Dans les autres cas, il reste à espérer que nos informateurs ont bien compris la question que nous leur avons posée sur la *provenance du sujet*, disposent réellement de l'accès à cette information, et sont allés la chercher - alors qu'il leur est bien facile de nous indiquer l'adresse fournie par la famille ou relevée sur la carte de sécurité sociale. Car si l'indication de provenance d'une institution antérieure est presque toujours exacte (même si parfois elle est imprécise), ***l'indication d'une provenance "du domicile" ne correspond pas toujours à la réalité*** : elle a 9 chances sur 10 de correspondre à la réalité, mais peut nous cacher un ou des séjours antérieurs.

### 6.8- Quel sens attribuer aux **sans-réponse** ?.

- Nous avons essayé quelques *refus explicites* - moins d'une dizaine sur les 700 premiers envois aux institutions de décès; deux sont motivés par la confidentialité des données et la déontologie médicale, d'autres... par la difficulté d'accéder aux données.
- Nous avons souffert de quelques *refus déguisés*, et sans doute davantage de *non-réponses motivées par l'indifférence à notre enquête et la surcharge de travail* qu'elle représente pour des personnels déjà très occupés. Cela peut prendre différentes formes: quelques inondations ou incendies d'archives, des réponses dilatoires ou absences persistantes de la personne compétente, des recherches conclues par "l'absence

de traces" de notre enquêté dans l'institution. Dans plusieurs cas, nous avons obtenu une réponse ... en nous adressant à un autre service. Cas extrême et non unique, nous avons reçu à quelques semaines d'intervalle 2 réponses écrites d'un même établissement, l'une disant la réponse impossible, l'autre donnant les dates d'entrée et de sortie du sujet, et sa provenance - le tout confirmé ensuite par l'hôpital précédent. !

- On bute aussi sur la *disparition des archives ou sur leur dispersion* . Nous parlons ici de disparitions vraies, contrairement au cas précédent, mais dans la pratique il est impossible de faire la distinction. Ces situations semblent sans espoir.

- Quelques *établissements ont disparu* depuis le séjour qu'y fit notre enquêté<sup>22</sup>. On peut retrouver trace des archives de certains d'entre eux dans l'établissement qui lui a succédé, s'il y a eu reprise.

- Enfin quelques institutions de très bonne volonté, après des recherches répétées, ne trouvent *pas trace du passage du sujet* chez eux, alors qu'une autre institution confirme la provenance ou la destination de notre enquêté depuis ou vers cette institution (on est dans la même situation quand c'est l'acte de décès qui mentionne cette institution comme lieu de décès ou comme domicile au décès). Il peut s'agir d'un séjour très court (<24h.) n'ayant pas laissé de trace administrative, ou d'un oubli inexplicable dans les documents de l'institution, ou d'une erreur dans l'identification de l'institution, voire dans l'acte d'état-civil, sur la localisation du décès ou l'identité du décédé (nous en avons rencontré 2 cas). Il reste à faire feu de tout bois : c'est un travail de détective.

## 7 - Les enquêtes auprès des proches

Nous avons quelquefois cherché à joindre des **familiers** des enquêtés décédés, parfois 15 ou 20 ans après leur décès quand l'investigation auprès des lieux de soin et hébergement était impossible (petites cliniques disparues) ou incomplète, ou non-cohérente, afin d'obtenir d'eux au moins la *description factuelle* du parcours. Nous sommes quelquefois entrés en contact, dans les institutions, avec une personne qui avait bien connu tel enquêté, qui avait vécu des mois ou des années "chez eux".

Parfois, à l'occasion d'une enquête auprès du sujet, nous avons été en contact avec une épouse, un enfant (notamment ceux qui avaient cohabité avec leur parent ces dernières années), une soeur, une cousine, une voisine Les familiers que nous avons réussi à joindre sont les enfants et surtout les filles<sup>23</sup>, parfois des neveux et nièces, parfois les "déclarants" à l'acte de décès (très rares pour les décès en institution). Nous avons aussi contacté des enfants dont nous connaissions la commune de résidence et parfois l'adresse par une enquête antérieure auprès des parents, ou par une maison de retraite qui savait que telle dame avait une fille mariée au pharmacien de Z., un fils qui avait une maison de campagne à X.

Nous avons dû, faute de temps, limiter pour l'essentiel nos investigations auprès des familles aux sujets dont le parcours était incomplet, et aux rares sujets morts en institution dont le

<sup>22</sup> Cette difficulté, et plusieurs de celles que nous citons ici, ne se rencontrent pas quand on travaille sur des morts récentes, et seront donc absentes du suivi à poursuivre.

<sup>23</sup> Elles se sont plus souvent occupé de leurs parents que ne l'ont fait leurs frères, mais les fils qui n'avaient pas de soeurs, et ils sont nombreux dans ces descendance constituées à Paris dans les années 30, se sont beaucoup occupés de leurs parents, et surtout du dernier survivant.

déclarant était un proche, encore vivant. Ces investigations ont été difficiles, car la recherche des proches a été longue et compliquée, surtout pour les filles dont nous ignorions le nom marital. Nous avons eu recours aussi, pour avoir leur coordonnées, à d'anciens voisins, à la famille restée au pays d'origine, plus facile à retrouver dans le minitel dans les zones rurales et les petites villes.

La plupart de ces proches ont compris que nous cherchions à connaître les étapes du parcours, les raisons pour lesquelles tel sujet est allé finir ses jours en Bretagne, dans un village de l'Yonne ou une ville du Nord, et la façon dont les décisions ont été prises, quand il y avait une marge de manoeuvre. Quelques-uns ont accepté aussi d'aborder l'aspect financier du problème, en parlant du coût du placement en institution.

Certains de ces proches nous ont donné sur le parcours lui-même des indications que les institutions n'avaient pas fournies, qui invalident bon nombre de "provenances du domicile", et font connaître des segments du parcours jusque-là insoupçonnables, mais vérifiés ensuite auprès des établissements : un parcours de 3 ans fait de 7 séjours remplace alors un parcours de 2 mois fait de 2 séjours. D'autres ont confirmé des parcours, souvent simples et courts, ou les ont complétés en nous disant qu'à l'entrée dans l'établissement (qui ignorait son origine) le sujet venait bien de chez lui.

### **Que reste-t-il à faire pour améliorer la description des parcours, et compléter le corpus des données ?**

Une partie des séjours incomplets pourrait encore être connue par les institutions, et on pourra dans quelques cas retrouver des familles et obtenir au moins la description factuelle du parcours incomplètement connu

On pourra peut-être trouver des *dates d'hébergement* pour quelques sujets par les archives des BAS de banlieue et de province (nous l'avons fait pour Paris), et par les archives de l'aide sociale de l'Assistance Publique.

On consultera aussi les *archives hospitalières, peu nombreuses hélas, récemment déposées* par les Hôpitaux de l'A.P. au Service de la rue des Minimes à Paris. Les rares archives post-1971 (nous parlons des *registres d'entrée et de décès*) déjà déposées ont déjà été consultées pour 1972-76. Celles de la Pitié-Salpêtrière, importantes pour cette recherche, ont été déposées cet été (pour les années 1962 -78!), et seront disponibles -avec des lacunes- au milieu de 1999, d'autres Hôpitaux déposent en ce moment des archives des années 70 - la période pour laquelle nous avons le plus de mal à obtenir des informations. Seul l'Hôpital Corentin Celton a déposé ses archives jusqu'en 1996 !

On devra aussi rajouter des séjours chez des enfants immédiatement antérieurs à l'entrée dans la première institution de soin ou hébergement, de façon à reconstituer un "parcours hors de chez soi" : mais nous savons déjà qu'on ne pourra le faire que grâce à nos enquêtes auprès des sujets peu antérieures au décès, et plus encore en s'adressant aux familles. Nous avons déjà établi une trentaine de séjours chez les enfants, de quelques semaines, mais parfois des mois, qui eux s'intercalent entre deux séjours en institutions, et déplacent vers l'amont, parfois de beaucoup, le début du parcours. Il est évident qu'on ne les connaîtra pas tous (*voir en annexe p. 32 à 34*).

On devra enfin assurer la cohérence (le "raccord") entre les parcours de fin de vie que nous venons d'établir et les trajectoires résidentielles saisies annuellement depuis 25 ans avec l'aide de la CNAV.

## Deuxième partie : La population décédée et ses lieux de décès

Des 1370 sujets du panel, **1079 sont décédés (78% de la cohorte)** à la fin de 1997, un quart de siècle après la prise de retraite, mais **87 % des hommes (609)** et **69 % des femmes (470)**. (voir **Tableau DE**, p.35).

. *L'âge médian au décès pour l'ensemble de la cohorte* est déjà connu, puisque c'est celui où sont morts la moitié des sujets: il est de **82 ans**, soit **79 ans** pour les hommes, **85 ans** pour les femmes : c'est historiquement la première génération pour laquelle la vieillesse aura duré plus longtemps que l'enfance.

L'âge moyen au décès sera supérieur, puisque les survivants (20 % de la cohorte) ont déjà 90 ans en moyenne.

. **L'année médiane de décès de cette cohorte** dont la retraite a été liquidée en 1972 est **1990**. La **vie de retraite pensionnée** a donc duré en médiane **18 ans**, **15 ans pour les hommes**, **21 pour les femmes**<sup>24</sup>.

. *Pour les 1054 morts de 1972-97* décédés en France, **l'âge moyen au décès** est de **78,4 ans - 76,9 ans** pour les hommes, **80,5 ans** pour les femmes. Il varie un peu selon les catégories sociales, il est pour les hommes de 75,4 ans pour la catégorie inférieure, de 76,9 pour la moyenne, de 80,2 pour la supérieure. Pour les femmes les âges moyens au décès sont dans ces 3 catégories de 79,6 ans, de 81,5, de 82,1. Mais la part des survivants, dans chaque catégorie sociale, 25 ans après la retraite, est supérieure en haut de l'échelle sociale, et l'âge au décès est inférieur pour les catégories modestes<sup>25</sup>.

On va voir que l'âge moyen au décès varie aussi selon le type de lieux de décès.

### Les lieux de décès

Au total 3,8 % des lieux de décès n'ont pu être identifiés. Les 41 lieux de décès non-identifiés sont ceux de 22 sujets morts à l'étranger, auxquels cette étude ne s'intéresse pas, et 19 sujets morts en France, mais nés hors de France et dont

<sup>24</sup> La durée de vie post-laborem est plus grande encore: plus du tiers des hommes avaient cessé le travail avant la liquidation de la retraite (licenciement, chômage, longue maladie)

<sup>25</sup> La part des survivants à la fin de 1997 est pour les hommes de 12% parmi les ouvriers et les employés peu qualifiés, de 17% parmi les techniciens et cadres, qui avaient pourtant deux ans de plus à la prise de retraite. Parmi les femmes, survivent 29% des ouvrières, femmes de ménages, concierges, vendeuses, et 36% des employées qualifiées, techniciennes et cadres. Les écarts de mortalité étaient beaucoup plus grands au début de la retraite, et même dans les années 80. On verra sur ce sujet : F. Cribier, La mortalité différentielle des travailleurs après la retraite. Données nationales et suivi longitudinal d'une population de retraités parisiens. *Gérontologie et Société*, n°45, 1988, p. 80-99, et L'allongement de la vie et la mortalité différentielle des travailleurs après la retraite, l'étude d'une cohorte de Parisiens, *Sociologie - santé*, n°16, juin 1997, pp 20-39.

nous n'avons pas trouvé la commune de décès. On raisonnera donc sur **1039** décès dont la commune et le type de lieu sont connus. En fait on a jugé prudent dans le doute de ne retenir la notion d'hébergement que quand elle était clairement établie, ce qui sous-estime leur part de 1%, au plus 2%.

On observe alors **26%** de décès à domicile (H : 30 %, F 20 %), **12 ou 13 %** de décès dans un établissement d'hébergement (F 17, H 9 ), **61 ou 62 %** de décès dans un lieu de soins (selon la définition plus ou moins stricte de l'hébergement.

La part relative des types de lieux de décès varie selon le *sexe*, l'âge, le statut matrimonial.

- Elle varie selon *l'âge au décès* et donc, pour des contemporains, *la période*. Ainsi pour les *hommes*, l'âge moyen au décès est de **76,9 ans**, et de **76,8** pour les hommes qui meurent à leur domicile, de 76,4 pour ceux qui meurent dans un établissement de soins. Mais il est de **82 ans** pour ceux qui meurent dans une institution d'hébergement. Pour les *femmes* il est de **80,5 ans** pour l'ensemble, **79,8** pour celles qui meurent à domicile, **79,5** pour celles qui meurent dans un établissement de soins, mais **85** pour celles qui meurent en institution d'hébergement : si elles sont trois fois plus nombreuses que les hommes à y mourir, c'est qu'elles sont plus nombreuses à mourir très âgées, et qu'elles sont beaucoup plus souvent veuves, divorcées, célibataires.

- Elle varie selon le *statut matrimonial*, très lié au sexe, et à l'âge : parmi les morts de la période 1972-1997, **16%** seulement des femmes sont **mariées** au jour de leur décès, mais la majorité des hommes (**67 %**). Le **veuvage** est le statut le plus fréquent pour les femmes (55%, au lieu de 24% pour les hommes), 16% des femmes sont **divorcées** et 5% des hommes, enfin 14% des femmes et 5% des hommes sont restés **célibataires**.

- Or **24 %** des *hommes* qui sont alors *veufs ou divorcés* mourront *chez eux*, mais **34 %** des hommes *mariés*. La part de ceux qui mourront *en institution sanitaire et sociale* est de **5 %** pour les hommes *mariés* et **16 %** pour les *veufs, divorcés et célibataires* - les écarts sont surtout importants pour les morts survenues après 80 ans.

- Pour les *femmes*, mortes plus âgées en moyenne, la part des décès *à domicile* est de **30 %** pour les femmes mariées, **20 %** pour les veuves et **14 %** pour les divorcées et célibataires, tandis que les *institutions sanitaires et sociales* sont les lieux de décès de **6%** des femmes encore mariées, et de **20 %** de celles qui ne le sont plus - les écarts existant à tout âge.

- Le type de lieu de décès varie enfin **selon que l'on décède à Paris ou en province**<sup>26</sup>. Au total, **672** décès ont eu lieu dans *l'agglomération parisienne*, **367** en *province* -dont une partie à la périphérie de l'Ile de France.

---

<sup>26</sup> La part des décès survenus en France hors de l'agglomération parisienne est de 23 % pour la période 1972-80, 32 % pour 1981-86, 40 % pour 1987-92, enfin 44 % pour les 5 dernières années, 1993-97.

- La part des décès à *domicile* est plus élevée en province qu'à Paris (**28** et **24 %**) jusque vers 1982, au-delà elle est de même ordre. Cette part est surtout nettement plus élevée pour les hommes qui sont morts en Province (**35%** au lieu de **28 %**), et l'écart est plus grand dans la jeune retraite; chez les femmes, on observe au contraire un peu plus de décès à domicile à Paris (21 au lieu de 19%).

- La part de décès dans les *maisons de retraite* devient plus importante en province après 80 ans; surtout parmi les femmes : **15 %** d'entre elles meurent dans les maisons de retraite, au lieu de **11 %** à Paris, et l'écart est surtout marqué au-delà de 80 ans. Mais les décès en long séjour sont plus nombreux à Paris, pour les deux sexes

Ces différences sont liées à la *spécificité des Parisiens retirés en Province*.

A la jeune retraite, ceux qui partent (le quart des sujets) sont un peu plus jeunes, beaucoup plus souvent mariés, et plus souvent en bonne santé. Mais les départs au-delà de 75 ans touchent bien davantage les femmes seules qui se rapprochent de leur famille, plus rarement des couples, et surtout des personnes seules qui vont entrer en Province dans une situation protégée: chez leurs enfants, dans un foyer-logement, plus souvent encore dans une maison de retraite, voire en long séjour. Une part importante des migrations tardives, après 75 et surtout 80 ans, se fait pour entrer en maison de retraite.

\*\*\*

Voyons alors les régularités qui caractérisent **deux lieux de décès, le décès à domicile et le décès dans une institution d'hébergement** dans laquelle on est domicilié en fait. L'importance relative de ces types de lieux de décès varie en liaison avec différentes variables, alors que les décès dans des établissements de soins représentent un ensemble très divers de fin de vie, et leur part relative est le complément à 100 des deux précédentes.

Nous montrerons plus loin que les *types de parcours*, caractérisés par la série des séjours et non un lieu de décès, permettent des analyses plus intéressantes, notamment pour les parcours qui comprennent un hébergement pour personnes âgées. Ils nous permettent de répondre à une question que nous avons posée au départ, et que le fort allongement de la vie rend très importante: combien de gens entrent en fin de vie dans une institution d'hébergement, qui, quand, pour combien de temps, où, avec quel parcours ?

. Le quart de ce millier de morts des années 1972-97 (**25.9 %**) sont **décédés à domicile, 30.2 %** des hommes, et **20.4 %** des femmes. La différence entre hommes et femmes est largement due à la part différente des gens mariés, en fin de vie, elle-même liée en partie à l'âge au décès. Parmi les sujets mariés au moment de la mort, 33.6 % des hommes mariés meurent chez eux et 30 % des femmes mariées : la différence est faible. Parmi les gens non mariés, la part des décès à domicile est bien inférieure (20 %) à ce qu'elle est pour les gens mariés (33 %), mais là encore, la différence est peu marquée entre hommes et femmes : 23.8 et 18.4% .

La part des décès à domicile diminue peu avec l'âge, au moins jusqu'à 87-88 ans. Si l'on observe la proportion de ceux qui meurent à domicile selon *l'âge* des

sujets, elle passe de 31% à 60-73 ans, à 26 % à 74-79, 24 % à 80-84, 23% à 85 ans et plus., et cette baisse vient en bonne part de ce qu'avec les années, les femmes (qui meurent plus âgées, beaucoup plus souvent veuves, beaucoup plus souvent en Long séjour ou Maison de retraite) sont de plus en plus nombreuses parmi les morts. Pour les femmes la part des décès à domicile passe de 26 à 21, 20 et 17%, pour les hommes de 32 à 29, 27 et 31 %. Pour les gens non-mariés des deux sexes, la part des décès à domicile diminue nettement avec l'âge à partir de 78 ans. Mais parmi les seuls hommes mariés la mort à domicile garde la même importance quel que soit l'âge, au moins jusqu'à 86 ans, comme si l'âge de l'épouse qui prend soin d'eux n'avait guère de conséquences.

s

La part des décès à domicile, pour les hommes, varie avec la position sociale: elle est de **27%** pour les ouvriers et les employés, et **36 %** pour les techniciens et cadres. Pour les femmes, la *position sociale* a un effet différent, les femmes les mieux placées dans l'échelle sociale sont nombreuses à vivre très âgées et à avoir les moyens, même veuves, de vivre dans une bonne maison de retraite, et meurent un peu moins souvent chez elles.

. **Les décès dans les institutions d'hébergement** (maison de retraite et long séjour) ne concernent pas tous ceux qui y ont vécu, puisque beaucoup de ceux-là, (voir plus loin) iront mourir à l'hôpital ou en clinique. Ces institutions sont le lieu de décès de **13%** de ces retraités, mais de **5%** des sujets morts avant 80 ans, **15%** de ceux morts à 80-84 ans, et de **18 %** de ceux qui sont morts après 85 ans.

A tous âges, plus de femmes que d'hommes meurent en maison de retraite et long séjour (**18 %** des femmes et **9 %** des hommes), et les gens non-mariés y meurent beaucoup plus que ceux qui étaient encore mariés (**19 et 5%**).

Les proportions de ceux qui y meurent sont pour ces trois groupe d'âges; 60-79 ans, 80-84, et 85-90, pour les hommes de **4, 15 et 17 %**, pour les femmes de **7, 16 et 33 %**. De sorte que dans les dernières années la progression est nette des morts de 1988-92 à ceux de 93-97: on est passé de **16 à 24%**.

### Troisième partie : les parcours de fin de vie

Nous n'avions pas idée de l'ordre de grandeur des *durées totales des parcours de fin de vie de cette cohorte pour la période observée*, et n'avions trouvé aucune mesure de ce type dans la littérature.(voir **Tableau DU 1**, p.36)

. La *durée médiane* des 721 parcours mesurés au jour près est de **25 jours**, le quart des parcours ont **1 à 5 jours**, et les 3/4 moins de **126 jours** ; mais 20 % des parcours durent plus de sept mois, parmi eux 10 % plus de 2 ans et 3 mois, et même 5 % plus de 4 ans et 4 mois.

. Les **différences entre hommes et femmes** sont très grandes : la *durée médiane* est de **16 jours** pour les hommes et **43** pour les femmes, le *quart* des

des parcours durent plus de **59** jours pour les hommes, plus de **226** pour les femmes.

. La *moyenne* est évidemment très influencée par les très longs parcours : elle est de **308 jours, 179** pour les hommes et **451** pour les femmes (qui meurent plus âgées, et beaucoup moins souvent mariées). Mais seuls 19 % des parcours ont une durée supérieure à la moyenne, 14% pour les hommes et 22 % pour les femmes.

. L'ampleur des variations est plus grande pour les parcours les plus longs, l'étendue interquartile est de **55** pour les hommes, **320** pour les femmes, l'écart-type étant de **578** pour les uns et **1018** pour les autres.

La situation se caractérise donc par *une majorité de courts parcours*, et en même temps par une *majorité de séjournants de longue durée présents dans le parc des établissements de soin et d'hébergement* qui abritent les gens âgés avant leur mort : 87 % des journées de ces parcours des années 1972-96 sont le fait de 17 % des sujets, ceux qui ont les plus longs parcours, alors que les 25 % qui ont des parcours de moins de 4 jours ne sont responsables que de 2 % des journées.

### **Age et statut matrimonial au début du parcours**

Nous avons vu qu'un très grand nombre de parcours sont relativement brefs (près de 80% durent moins de 4 mois), mais une minorité s'étalent sur plusieurs années (près de 10% durent au moins deux ans). D'où l'intérêt d'observer aussi *l'âge* au début du parcours, et à cette époque-là, le *statut matrimonial* des hommes et celui des femmes, en distinguant selon le type d'établissement dans lequel commence ce parcours.

Nous travaillons sur un ensemble de 774 parcours (409 hommes et 365 femmes). Pour 46 personnes (27 hommes et 19 femmes), le début du parcours n'a pu être établi. La date de début du parcours est connue pour 728 sujets, le statut matrimonial au début du parcours est connu pour tous sauf 16, soit **712** sujets.

La part des personnes *encore mariées* au début du parcours est de 70 % pour les hommes dont le parcours commence avant 79 ans, et encore **55** % pour ceux -deux fois moins nombreux-, pour qui il commence à 79 ans ou plus. Pour les femmes, les proportions sont respectivement de **20** % (moins de 79 ans) et **6** % (79 ans et plus)

- Quand les parcours (89 % de l'ensemble) commencent par un séjour dans un *établissement de soins*, **74** % des hommes qui entrent à l'hôpital avant 79 ans sont mariés, et encore **63** % de ceux qui y entrent à 79 ans et plus. Parmi les femmes, il s'agit respectivement de **24** et **9** % des sujets.



- Quand les parcours (11%) commencent en *maison de retraite* ou en long séjour, **40 %** des hommes sont alors mariés, et **7 %** des femmes. Parmi ces sujets mariés, certains entrent en institution avec leur conjoint ou leur concubin; mais d'autres, plus nombreux, ne sont plus en état, parce qu'eux-mêmes âgés et fatigués, de s'occuper de la personne qui va être institutionnalisée, d'autres ne peuvent ou ne veulent plus vivre avec une personne démente, et certains enfants les aident alors en ce sens.

## Deux types de parcours

On devine déjà que les *séjours en institutions d'hébergement* sont à l'origine des plus longs parcours ( on verra plus loin les durées des divers types de séjour). Il est donc indispensable de *décrire séparément deux familles de parcours*, en distinguant ceux qui comprennent *au moins un séjour en institution d'hébergement* (Maisons de retraite, Long séjour, MAPA, Maison de cure médicale, Institution psychiatrique, et pour adultes handicapés ), soit 27% des parcours, et *ceux plus nombreux qui n'en comprennent pas*, et se font donc dans un ou plusieurs établissements médicaux.

Le **tableau DU 2** (p.37) distingue, par sexe, ces deux populations, en donnant les mêmes mesures que le tableau DU1.

- Comme on pouvait s'y attendre, les parcours avec au moins un séjour en hébergement durent plus longtemps que les autres. La **médiane** de la durée est pour les premiers de **726** jours, pour les seconds de **13** ( rapport de 56 à 1 ).

- Les *différences entre hommes et femmes*, les seconds ayant de plus longs parcours, s'observent dans les deux types de parcours : la **médiane**, quand il y a eu hébergement est de **522** jours pour les hommes et **877** pour les femmes (elles y entrent plus jeunes, elles y vivent plus longtemps), quand il n'y en pas eu est de **12** jours pour les hommes et **17** pour les femmes.

. En ce qui concerne les *parcours avec hébergement*, ceux qui y sont entrés "tôt" y sont restés plus longtemps : 4 ans s'ils sont entrés à la jeune retraite, un an s'ils sont entrés après 84 ans .

. Pour les autres séjours, nous observons pour hommes et femmes des variations avec l'âge différentes : l'explication réside sans doute dans des pathologies différentes. Il semble qu'avant 82 ans les parcours soient plus courts pour les hommes.

Quel est le rôle de l'état matrimonial, et celui de la catégorie sociale, sur la durée de ces deux types de parcours ? **voir tableau DU 3**, p. 38.

- Le mariage permet à la fois de retarder l'hébergement, et de se soigner davantage chez soi. De façon générale les sujets non-mariés ont des parcours plus longs. Ce n'est pas seulement vrai pour *les gens qui ont au moins un séjour en institution d'hébergement* (les sujets non-mariés, sans différence entre hommes et femmes, ont des parcours médians de plus de **800** jours, les mariés de **350** pour les hommes et **160** pour les femmes). C'est vrai aussi des *parcours en institutions de soins* : les non-mariés, plus âgés il est vrai, ont un parcours médian supérieur à celui des mariés (**19** et **10** jours), mais les effectifs des gens mariés hébergés sont si modestes que la différence n'est pas vraiment établie.

- *Le lien entre durée de séjour et catégorie sociale* est net pour les gens un jour **hébergés**. La durée est plus longue quand on est mal placé dans l'échelle sociale, et cela vient en partie de ce que les sujets des catégories populaires sont entrés plus jeunes dans ces hébergements. D'un autre côté, à catégorie sociale égale (nous n'en distinguons que trois, regroupées) le parcours des femmes est d'autant plus long que l'on monte dans l'échelle sociale - mais les femmes aussi vivent plus longtemps quand elles appartiennent aux classes les moins modestes (voir les chiffres cités plus loin p.29).

- Pour les sujets *qui n'ont pas été hébergés* (ils sont de beaucoup les plus nombreux), les séjours sont plus longs pour les hommes en bas de l'échelle sociale (est-ce lié aux pathologies, et aux façons d'être soigné ?). Pour les femmes il est difficile d'interpréter les résultats, d'autant que les effectifs de la catégorie supérieure sont petits, et le sens de la catégorie sociale de ménage moins clair, pour les femmes qui sont veuves depuis longtemps.

### **Les séjours.**

Leur nombre a été calculé sur **769** parcours. Comme on l'a expliqué plus haut, le **nombre des séjours** de ces parcours est légèrement sous-estimé, dans la mesure où une petite partie des "provenances du domicile" d'où partent nos parcours correspond en réalité à des provenances d'une institution restée inconnue.

Les 3/4 des parcours (**74,1**) se composent d'un séjour unique, **17%** de 2 séjours, **5%** de 3 séjours, **2%** de 4, et il y a 16 parcours de 5 à 10 séjours.

. Sur les 1096 séjours observés dans les parcours "complets", la moitié seulement sont des séjours uniques, et le quart appartiennent à des parcours de 3 séjours et plus.

. On remarque aussi que les parcours de la *période* 72-82 sont plus nombreux à n'avoir qu'un séjour que ceux de la *période* 83-97 (81,2 et 71,2) et deux fois moins nombreux à avoir au moins trois séjours (4,3 et 8,8)

Les hommes ont plus souvent que les femmes des parcours à séjour unique (**80 et 68%**). Cette forte différence vient bien sûr de ce que les femmes ont plus souvent des parcours avec hébergement que les hommes : là aussi s'impose la distinction entre les parcours avec séjour en hébergement (178) et les parcours qui n'en comprennent pas (591).

. Quand il y a eu *au moins un hébergement* , le tiers seulement des parcours sont à séjour unique, 43% ont deux séjours, 25% en 3 et plus, sans grande différence entre hommes et femmes. Ajoutons que parmi ces 78 séjours avec hébergement, 76 seulement ne comprennent pas de séjour en institution de soins.

. Quand il n'y a que *des séjours en établissement de soins*, on observe 87% de séjours uniques, un peu plus chez les hommes que chez les femmes (89 et 84), et seulement 4%, au lieu de 25%, de parcours à 3 séjours et plus. Les différences entre hommes et femmes sont faibles en ce qui concerne le nombre des séjours en institutions de soins.

Il y a bien sûr un lien entre *durée* du parcours et *nombre* de séjours. Quand la durée totale de parcours est inférieure à un mois, ce qui présente un peu plus de la moitié des parcours, **85%** n'ont qu'un seul séjour. La proportion passe à **71%** pour les parcours d'un à 2 mois, à **50%** pour ceux de 3 à 5 mois, un tiers encore pour les parcours de plus de 5 mois.

Le nombre de séjours est très lié au *statut matrimonial* : **88%** des gens mariés ont un séjour unique, **72%** de veufs et veuves, **63%** des célibataires divorcés et séparés, et il est intéressant de noter que dans chacun de ces statuts les différences entre hommes et femmes sont peu marquées. Comme on l'a dit plus haut, le mariage permet à la fois de se soigner plus longtemps chez soi, et s'y maintenir quand les forces viennent à manquer.

Sur chacun des **1106 séjours** nous avons recueilli des données en distinguant finement :

- l'identification par le **numéro Finess** du SESI, qui permettra plus tard d'affiner les parcours en cas de retour dans un établissement déjà fréquenté.
- les **catégories d'établissements** du fichier Finess du SESI : **69%** des séjours se font dans le secteur public <sup>27</sup>, **13%** dans des établissements relevant d'organismes privés à but non lucratif, **14%** à but lucratif.
- le **statut juridique** de l'établissement
- sa **taille** en nombre de lits

<sup>27</sup> Pour ces parcours dont le tiers se sont déroulés en province, nous avons 25% des séjours dans les seuls établissements de L'APHP, qui est donc pour nous un interlocuteur très important.

- sa **localisation** par commune, qui permet de faire des mesures des distances et de type de communes en se raccordant à des fichiers géographiques
- la **date de début et de fin** et la **durée** de séjour
- le **rang** dans la série des séjours

\*\*\*

La **durée des séjours** est inégale entre le secteur soin et le secteur hébergement.

. Dans le *secteur soins* **21%** des séjours durent 1 à 3 jours, et au total **la moitié moins de 12 jours** (signalons déjà que les 3/4 de ces séjours sont interrompus par la mort); seuls 6% durent 4 mois, mais au total 28% durent plus d'un mois.

. Les séjours *en hébergement* sont beaucoup plus longs pour la plupart : en Long séjour **8 sur 10 durent près de 4 mois**, en Maison de retraite **70%**). Mais même dans les Maisons de retraite, Longs séjours, MAPA **8%** des entrants sont restés moins de 12 jours.

. Par ailleurs la durée des séjours des femmes est plus longue, surtout pour les séjours en établissement d'hébergement.

\*\*\*

Si on raisonne maintenant *en terme de parcours*, on observe que dans les établissements de soins **70%** des séjours sont les **uniques séjours** du parcours, mais **30%** seulement des séjours en Maisons de retraite, et **14%** en Long séjour. Voyons les choses autrement : 88% des séjours dans un établissement de soins sont uniques, et 63% des autres séjours.

Observons les **séjours terminaux** d'un parcours (c'est-à-dire les séjours uniques, et les derniers séjours d'une séquence)<sup>28</sup>. Ils représentent **75%** des séjours en établissements de soins, **71%** en Long séjour, **68%** en établissements psychiatriques et pour adultes handicapés, et "seulement" **49%** des séjours en Maisons de retraite : cela veut dire que la moitié des séjours de leurs pensionnaires sont suivis par un passage dans un autre lieu d'hébergement, ou qu'ils partent pour être soignés ailleurs, et souvent y mourir.

**La population un jour hébergée (Tableau H, p.39).**

Nous présentons ici un des résultats les plus importants de cette recherche .

On a vu plus haut la proportion de sujets décédés dans un établissement pour personnes âgées (**13%**). Mais on sait qu'une partie des hébergés sont ensuite allés mourir à l'hôpital ou en clinique. Il fallait donc observer l'ensemble des

<sup>28</sup> Sur le tableau P, p. 40, le dernier séjour de la ligne est le lieu de décès.

parcours, et donc chacun des séjours, pour mesurer **la part des sujets qui ont vécu une partie de leur vieillesse dans une institution d'hébergement** - Long séjour, MAPA, section de cure médicale, Maison de retraite, institution pour adultes handicapés ou hôpital psychiatrique.

Nous avons *une estimation "forte"* des gens un jour hébergés, qui somme ceux qui sont morts en institution d'hébergement, et ceux qui, morts à l'hôpital ou en clinique, avaient auparavant vécu dans une institution d'hébergement: l'effectif est alors de 190 sujets, et la proportion de gens hébergés un jour atteint **18,3%**. Nous avons aussi établi *une autre mesure, plus prudente*, et arrivons à 178 sujets, soit **17,1 %**. C'est cette mesure que nous utilisons au tableau H.

Parmi les **1039** sujets en France entre 1972 et la fin de 1997, **23%** de ceux qui ne sont pas morts à domicile ont été hébergés, et **17% de l'ensemble des sujets**.

Le Tableau H porte sur l'ensemble des sujets, et distingue 3 populations selon le parcours : celle des gens morts à domicile, celle des gens qui ont eu un parcours de fin de vie dans des établissements de soin, celle enfin des gens qui ont été au moins pour un séjour domiciliés dans un lieu d'hébergement..

. La proportion de ceux qui ont vécu dans un lieu d'hébergement augmente régulièrement dans le temps quand la cohorte avance en âge (colonne 3): pour les personnes décédées à 60-72 ans elle est de **7,5%**, à 73-79 **9,5%**, elle passe alors pour les sujets décédés entre 80 et 84 ans à **20,2%** pour atteindre **31,8%** au-delà de 85 ans ( ces quatre groupes d'âge au décès représentent à peu près les quartiles de distribution).

. On voit alors sur ce tableau que pour les hommes des 4 groupes d'âge et pour les femmes des 2 groupes les plus jeunes, la part de ceux qui ont vécu en institution est toujours *inférieure à la part de ceux qui sont morts à domicile*. Mais pour les femmes de plus de 80 ans, elle supérieure.

. Parmi les sujets qui ne sont pas morts à domicile, la part de ceux qui ont été hébergés augmente avec l'âge de **11 à 13, 26 et 50% (colonne 4)**.

. Au total, la part des personnes de cette cohorte un jour hébergées augmente dans le temps : elle passe dans les 4 périodes observées, 1972-80, 1981-88, 1989-92, 1994-97 (ce sont les quartiles de la distribution des décès) de **8 à 11** puis **19 et 31%**. L'augmentation s'accélère fortement dans les dernières années. La proportion sera supérieure encore dans les années à venir : un certain nombre des survivants de la fin de 1997 sont déjà en institution d'hébergement, et beaucoup d'autres (ils ont entre 86 et 92 ans) ont de plus en plus de mal du mal à se maintenir à domicile.<sup>29</sup>

---

<sup>29</sup> Voir notre article de la revue *Prévenir*, janvier 1999, consacré aux modes de vie de cette cohorte, observée en 1995-96. Voir aussi dans la revue *Annales de la Recherche Urbaine*, n°73, 1996, F. Cribier, M-L Duffau, A Kych, Le maintien à domicile d'une population parisienne très âgée, p. 98-109

**Le statut matrimonial** joue un rôle très important dans l'entrée en lieu d'hébergement, et parce que la part des gens mariés diminue très rapidement avec l'âge (encore plus rapidement pour les femmes), il est responsable d'une grande partie des variations liées à l'âge du sujet, ou à la date du décès.

Les gens mariés sont beaucoup moins nombreux à avoir vécu en institution d'hébergement (**5,4%** des hommes, **7,1%** des femmes) que les veufs, divorcés et célibataires (**23%** des hommes et **28%** des femmes), et les veufs, divorcés et célibataires l'ont été dans les mêmes proportions.

**Les différences selon les catégories sociales** sont difficiles à interpréter, pour 2 raisons au moins.

. La catégorie réunit des longs séjours que beaucoup de gens âgés et leurs familles cherchent à éviter, et de "bonnes" Maisons de retraite où tout le monde n'a pas les moyens d'aller. Nous observons d'ailleurs parmi les hommes et parmi les femmes ce sont ceux des catégories les plus modestes qui ont le plus souvent été hébergés dans les Longs séjours, ceux des catégories aisées le plus souvent dans les Maisons de retraite.

. Par ailleurs la proportion des sujets qui atteignent l'âge où il devient difficile, si l'on n'est pas marié, ou chez un enfant, de rester dans un domicile privé, varie selon les classes sociales. Observons alors, dans cette cohorte, la part des gens morts avant l'âge 80 ans :

Parmi les hommes **30%** des sujets de la catégorie sociale inférieure étaient encore vivants à 80 ans, **41%** de ceux de la catégorie médiane (qui réunit ouvriers qualifié set employés qualifiés), et **58%** de la catégorie supérieure.

Parmi les femmes, la proportion de survie à 80 ans est de **54%** en bas de l'échelle sociale, **62%** dans la catégorie médiane, **73%** dans la catégorie supérieure.

De sorte que si nous trouvons parmi les hommes OS et parmi les cadres la même proportion de gens qui ont été un jour hébergés, c'est largement parce que les cadres avaient beaucoup plus souvent atteint l'âge où l'hébergement devient plus fréquent. Chez les femmes, la catégorie supérieure a des effectifs trop faibles pour être significatifs.

Tout cela mériterait d'être analysé plus finement, y compris dans sa dimension géographique (à quelle distance de chez soi ou de chez ses enfants se trouvera-t-on ?). Mais seules des enquêtes auprès de gens très âgés, de leur vivant, et éventuellement auprès de leur proches, après leur décès, permettent de comprendre le rôle de l'environnement familial dans un éventuel maintien à domicile et dans le choix - si choix il y a.

## Le profil des parcours en institution

Le **tableau P**, p. 40, donne une idée du profil des parcours de ceux qui ne sont pas morts à domicile (768 sujets sur 1039), selon le nombre et l'ordre des séjours. Tous les sujets sont donc passés par un ou plusieurs lieux de soin et/ou d'hébergement.

On a distingué les séjours en 2 postes, 1-établissement de soins, 2 -établissement d'hébergement (dont une partie sont aussi des lieux de soins). Il s'agit de séjours, et non d'établissements, car dans quelques cas un parcours utilise 2 fois un même établissement<sup>29</sup>.

Cette première analyse, sommaire, montre l'importance de quelques profils:

- **74%** des parcours se font dans un ou plusieurs établissements de soins, dont 66% dans un seul
- **10 %** dans un ou deux établissements d'hébergement, très rarement plus
- **16 %** combinent de diverses façons les deux types de séjours.

*Le changement d'établissement d'hébergement* (15 cas) est lié parfois à la fermeture d'une petite maison de retraite, parfois à un changement de la personne âgée, dont l'état ne lui permet plus de rester dans le premier établissement, parfois encore à des raisons familiales : c'est un fils de 60 ans qui à la retraite va faire passer, sa mère d'un long séjour parisien qu'il trouve très onéreux, à une petite maison de retraite peu onéreuse au chef-lieu de canton dans lequel il s'installe en Bretagne ; c'est un couple qui, ne trouvant pas de maison de retraite dans leurs prix près de chez eux, feront sortir leur père d'une MAPA située loin de chez eux pour le faire entrer dans un établissement à 10 minutes de la maison de campagne de l'Oise où ils passent tous les week-ends. Ces deux exemples veulent seulement donner une idée du matériau dont nous pouvons disposer par la connaissance des dossiers et des enquêtes post-mortem.

On trouvera en **annexe descriptions de parcours**, montrant comment nous avons recueilli les informations quand nous avons pu contacter des proches.

---

<sup>29</sup> Par exemple, une clinique, une maison de retraite, à nouveau la même clinique, ou encore un long séjour, un service de chirurgie, puis retour au même long séjour.

Nous avons longuement parlé dans ce rapport du travail de collecte, parce qu'il est complexe, et original. Cette collecte sera poursuivie au LASMAS- Institut du Longitudinal du CNRS. jusqu'à l'extinction de la cohorte, mais la recherche portera désormais sur les décès de l'année. Il sera peut-être un jour possible d'enrichir cette base de données avec les causes de décès.

Nous avons ensuite présenté les premiers résultats, sur le décès, les lieux du décès, puis sur les parcours de fin de vie d'une génération de Parisiens, à partir du jour où l'on quitte son domicile.

Cette base de données doit permettre de procéder plus tard à des *analyses statistiques plus fines*, de créer des *typologies* plus nuancées, combinant les caractéristiques des sujets et des parcours, et des établissements où ils ont séjourné. On peut considérer l'ensemble du parcours, mais aussi des périodes de séjours successifs dans des établissements de même type, ou des changements de séjours, de lieux, etc. Les types d'individus statistiques ne manquent pas, il faudra choisir les plus pertinents

On peut chercher des typologies de parcours, de séjours, de périodes de séjour. La typologie des parcours pourra être mise en rapport avec certaines caractéristiques des individus. On pourra analyser *la succession même des séjours*, le passage de la dernière résidence "chez soi" au premier séjour en institution, et la *dimension géographique de ces parcours*, depuis le dernier lieu de résidence permanente jusqu'au lieu de décès, en distinguant des parcours en région parisienne, en province, et pour partie dans l'une et dans l'autre, en mesurant les distances entre dernier domicile et lieu de décès, puis d'un lieu de séjour à l'autre, et pour tout ceux qui ont fait plusieurs séjours, la longueur totale des déplacements.

Pour ses trois auteurs, Françoise Cribier, Marie-Luce Duffau et Alexandre Kych, cette recherche fut aussi une façon de poursuivre l'étude biographique, individuelle et collective à la fois, d'une population de retraités parisiens née au début du siècle qu'ils ont appris à connaître et à estimer.

Paris, 15 janvier 1999



## Annexe - Quelques exemples de collecte d'information et de reconstitution de parcours de fin de vie

**1- M. CO 27**, né en 1911, avait été enquêté en 1986 en Corrèze où il était venu vivre à la retraite. Veuf en 1972, il disait vivre "avec une amie" mais n'avait rien dit sur elle : on ne connaissait ni son âge, ni son origine, ni son ancien métier, et on ne savait même pas si elle avait des enfants. Lors de l'enquête en Corrèze, M. se plaint de ne pas être en bonne santé, dit qu'il s'occupe de moins en moins de son jardin, et qu'il serait temps qu'ils aillent au soleil dans le Midi : il parle alors de la Côte d'Azur et du Sud-Ouest, sans plus de précision.

Nous apprendrons par la CNAV qu'il vit au début de 1987, à X, dans le Roussillon, dans une résidence 3<sup>e</sup> âge. Il meurt le **11 avril 1988**, à l'hôpital de P (66) et l'acte de décès donne comme domicile cette résidence. L'hôpital indique que M. était entré chez eux le 25 février 88. On contacte la résidence 3<sup>e</sup> âge, par lettre d'abord, puis au téléphone, et une dame "qui l'a bien connu" nous dit : "*Ils sont venus il y a une dizaine d'années, au début de 87, et sa dame est toujours là.*" On apprend qu'ils avaient chacun leur studio, avec un loyer modeste ("*nous sommes la résidence la moins chère du département*", nous dit-on).

On apprend aussi que son amie a 89 ans maintenant, qu'elle est presque aveugle, déjeune à midi à la résidence, mais le soir sa fille et sa belle-fille viennent à tour de rôle la faire manger dans sa chambre. Il semble donc que c'est l'état de santé de M. qui les a amenés, 16 mois avant sa mort, à quitter la maison de la Corrèze, et qu'ils ont choisi de venir à P. pour être près des enfants de Mme - dont nous ignorions l'existence.

**2 - M. DE 09** est né en 1912, il a été cadre supérieur, habitait au début de la retraite, en 1972, à Paris 13<sup>ème</sup>, il avait divorcé en 1957. Il signale en 1974 à la CNAV que son domicile est désormais à X, en Savoie. Nous le contactons en 1977 pour éclaircir ce point, il explique qu'il pratique la double résidence entre la Savoie, où il vit à la belle saison, et Paris, qu'il considère comme sa résidence principale, mais que c'est, à sa demande, celle de X qui figure au fichier de la Caisse.

M. est **décédé au début de 1993** dans un C. H. des Côtes d'Armor, et selon l'acte de décès, résidait alors dans une station proche, à Y. La consultation des répertoires révèle qu'il n'y a pas de maison d'accueil pour personnes âgées à Y. La mairie, contactée, nous indique qu'à cette adresse, il pourrait s'agir de locations saisonnières. Une information contenue dans l'acte de décès va nous aider à expliquer ce décès loin des deux domiciles connus de Paris et de Savoie. Le décès a été déclaré par Mme A, dont nous trouvons le numéro de téléphone dans le Minitel, à la même adresse qu'en 1993. O l'appelle fin 1997, en lui expliquant notre démarche, et elle nous aide volontiers.

Elle confirme que M., souffrant, a été hospitalisé à l'hôpital de Z. (22), où il est mort le lendemain. C'est elle qui a déclaré le décès de M. DE 09., parce qu'il était depuis des années le compagnon de sa mère. Celle-ci avait souhaité se rapprocher de sa fille vivant en Bretagne, aussi notre enquêté et son amie sont venus vivre à Y. en 1989. M. gardant pour domicile officiel sa résidence secondaire de Savoie, qui n'a d'ailleurs jamais été principale.

**3 - Mme DE 20** est née en 1907. Elle a eu 4 enfants entre 1932 et 1940, et s'est séparée de son mari vers 1964. Elle avait été manutentionnaire, gardienne d'enfants, avait seulement 97 trimestres de cotisation, y compris ceux obtenus pour ses enfants, et de très petits revenus.

Elle habitait depuis 1971, à **M (93)**, une location d'une chambre et cuisine sans confort, au 2ème sans ascenseur, les W-C étaient sur le palier. Elle nous avait dit en 1975 penser à entrer dans un logement-foyer, en se rapprochant de sa fille qui habitait N. : *"mais quand je fais mes comptes, ça fait 1 500 F. par mois"*. De ses 4 enfants, un fils est décédé en 1985, un autre *"pas gentil"* habite en Seine-et-Marne, la fille aînée vivait à Nice, la plus jeune à **N (93)**, et elle *"s'occupait bien de sa mère"*.

Nous avons appris par la CNAV l'entrée de Mme en **1988** dans une **résidence pour personnes âgées** de **N (93)**, commune qui jouxte celle où vit sa fille. C'est là qu'elle est domiciliée officiellement au moment de son **décès, à la fin de 1993, à l'hôpital de B**. Elle y est arrivée le 15 décembre, *"venant de son domicile"*, dont on nous donne l'adresse à **C (93)**. Or la rue n'existe pas à **C**, et l'adresse ne correspond à rien de ce que nous savons. Nous appelons **la résidence de N (93)** où Mme a habité : on nous dit que Mme l'a quittée le 2 juillet 1993, pour entrer à l'hôpital de B, dont elle serait ressortie peu de temps après. Elle nous dit aussi que Mme serait allée ensuite pour des soins dans un centre de séjour dont elle nous donne le numéro de téléphone, et que nous pourrions identifier comme étant **l'hôpital de long séjour de Q (94)**, et serait ensuite allée chez sa fille.

Connaissant sa commune de résidence par nos enquêtes, nous avons la chance de trouver de **la fille de Mme** au téléphone, et elle accepte de nous aider à reconstituer la fin de vie de sa mère. Mme DE 20 a été atteinte au milieu des années 80 d'une maladie d'évolution lente au début, qui se traite par des transfusions, d'abord sur un rythme annuel, puis semestriel, puis plus fréquent. En juillet **1993**, elle habite depuis 5 ans sa résidence pour personnes âgées. Sa fille dit qu'elle y était très bien, qu'elle avait un studio au rez-de-chaussée d'un petit bâtiment de 4 étages, et avait à sa disposition un petit jardin ; elle était indépendante et pouvait aller voir ses enfants. En 1992, elle pourra encore faire un séjour chez sa fille de Nice.

Mais dans **l'été de 1993** Mme très affaiblie, est hospitalisée à **St-C. à B. (94)** pour être opérée d'un œil, et soigner sa maladie. Elle ira ensuite se reposer dans **le long séjour de Q**, où *"elle ne se plaît pas"*, et très vite, dès le mois d'août, revient **chez sa fille** qui, récemment retraitée, peut s'occuper de sa mère. Au cours de l'automne, elle va tous les mois, pour quelques jours, dans une clinique de N. , puis revient chez sa fille. Elle aurait aimé retourner chez elle, dans sa résidence pour personnes âgées, mais sa santé ne le lui permet plus. Sa fille, qui savait proche la fin de sa mère, l'a gardée et soignée près de **6 mois**. Le **12 décembre**, Mme est très mal, sa fille la fait hospitaliser à **St-C.**, où elle mourra 4 jours plus tard.

**4- M. DE 21** est né en 1909, il a été menuisier, Mme couturière. A l'enquête de 1974 le ménage réside depuis 1933 à Paris 17e, dans un deux-pièces au 5e sans ascenseur. M. et Mme nous racontent qu'ils avaient accueilli chez eux pendant 4 ans le père de Mme, qui *"perdait la tête"*; il est mort chez eux à 89 ans. Ils disaient en 1974 : *"On ne veut pas penser à la disparition d'un de nous, on refuserait d'être à la charge de notre fille, si l'un ou l'autre se retrouvait seul, mieux vaudrait l'hôpital, on se laisserait aller et on en finirait vite."*

M. avait eu de nombreux problèmes de santé à la fin de sa vie professionnelle, et surtout une artérite, Mme souffrait depuis 1972 de la maladie de Parkinson. Tous deux se disaient en mauvaise santé, et M. marchait mal. Ils s'installent en 1976 à **X (91)**, dans l'ancien pavillon des beaux-parents; c'est là que sa femme meurt en 1977, à 67 ans. Lui meurt en **février 1982** à **l'hôpital de R.** dans l'Aube. Pour *l'état-civil* (acte de décès), M., est toujours domicilié à **X (91)**, et aux yeux de la CNAV était toujours réputé habiter là. *L'hôpital*, interrogé, dit que M. a été hospitalisé le 10 février 82, et qu'il est mort le jour même, venant d'une **maison de retraite de V.**, à 10 km de R., dans l'Aube. Rien, dans les informations recueillies jusque-là,

n'indique la raison de cette localisation. La *maison de retraite* nous donne sa date d'entrée (10 mai 1980), mais ne peut trouver d'où il venait alors. Or le décès a été déclaré par sa fille, Mme J., habitant à S. (94). Elle est toujours en 1998 à l'adresse qui figure sur l'acte de décès, et nous dira en détail **le parcours de fin de vie de son père, qui a commencé non en mai 80 mais en novembre 77, avec 9 séjours distincts et non 2.**

Quand M. D. a été veuf en novembre 1977, il est venu habiter **chez sa fille** jusqu'au printemps 1978. Il voulait retourner vivre dans son pavillon, mais avait du mal à marcher: "*il tirait la jambe*". Sa fille l'engage à passer une visite médicale à l'hôpital de L. où il avait déjà consulté à la suite d'un malaise survenu peu après son veuvage. Le médecin lui dit qu'il ne peut plus vivre seul dans son pavillon, qu'il doit suivre un régime sévère, sinon il y a des risques de gangrène. En 1978, il sera hospitalisé quelque temps à l'**hôpital de L.** (du 3 avril au 22 mai 78, précise l'hôpital), puis il sera opéré en urgence à l'**hôpital X à Paris** (séjour du 22 mai au 6 juin), et amputé d'une jambe. Il n'est plus question pour lui de retourner dans son pavillon. Il revient à l'**hôpital de L.** du 6 juin au 29 sept., retourne à l'**hosp. de Paris** (29 sept au 10 oct 78), puis réside à l'**Hôpital de L** du 10 oct 1978 au **31 mars 1980**. L'Hôpital dit qu'il en est sorti pour aller à son domicile de R. : en fait il est allé **chez sa fille.**

M. DE 21 n'a plus besoin de traitement médical, sa fille le reprend chez elle. Il semble qu'il puisse désormais vivre en maison de retraite. Son gendre suggère d'en chercher une, et la mère de son gendre parle alors de la Maison de retraite de V., dans l'Aube, "*qui est bien*", et a de la place. Après avoir passé 6 semaines chez sa fille, du 31 mars au 10 mai 1980, M. DE 21 entre à la maison de retraite où il vivra **près de 20 mois**. Il sera encore hospitalisé à l'**hôpital de R.** (Aube) mais se remettra. Une nouvelle aggravation entraînera sa dernière **hospitalisation** le 10 février 1982 et son décès le même jour, à 73 ans. Quoique il ait quitté son domicile 5 ans plus tôt, c'est ce domicile qu'indique l'acte de décès, et qu'avait donné aussi l'hôpital de L. quand il en était sorti en 1980 pour aller chez sa fille.

Tableau DE1			
Age et année de décès des individus décédés en France dans la période 1972-97 et dont le type de lieu de décès est connu			
	Hommes	Femmes	2 sexes
Effectifs	609	470	1079
Age médian au décès 1er quartile	70-71	75-76	72-73
médiane	77	81	79
3ème quartile	83	86	84-85
Age médian au décès à domicile	76	80-81	
en établissement de soins	76	80	
en établissement de séjour	83	85-86	
Part des décès à 60-73 ans	35,7	15,9	27,1
74-79 ans	23,1	25,9	24,4
80-84 ans	21,8	24,1	22,8
85-90 ans (1)	19,3	34,1	25,7
Part des décès en 1972-80	31,9	12,8	23,5
1981-87	28,1	28,5	28,3
1988-92	20,3	24,5	22,1
1993-97	20,0	34,0	26,0

(1) tous les sujets n'ont pas encore atteint 90 ans à la fin de 1997.

Tableau DU1			
Durée en jours de l'ensemble du parcours de fin de vie en institution			
	Les 2 sexes	Hommes	Femmes
Effectifs sans valeurs manquantes	721	380	341
Moyenne	308	179	451
Ecart-type	827	578	1018
Coefficient de variation	269	232	226
Valeur du quantile correspondant à la moyenne	81 %	86 %	78 %
Minimum	0	0	0
Quantile à 5 %	0	0	1
Quantile à 10 %	1	1	2
Quantile à 20 %	3	4	4
1er quartile	5	4	6
Médiane	25	16	43
3ème quartile	126	59	326
Quantile à 80 %	233	95	610
Quantile à 90 %	1032	423	1341
Quantile à 95 %	1579	1124	2259
Maximum	8089	6445	8089
Etendue inter-quartile	121	55	320

*Population des décédés en France métropolitaine en 1972-1997*

Tableau DU2						
Durée en jours de l'ensemble du parcours de fin de vie en institution selon la présence d'un séjour en institution d'hébergement						
	≥1 séjour			Aucun séjour		
	2 Sexe	H	F	2 Sexe	H	F
Effectifs sans valeurs manquantes	163	58	105	558	322	236
Moyenne	1139	919	1261	65	46	90
Ecart-type	1381	1194	1466	261	159	354
Coefficient de variation	121	130	116	403	347	392
Valeur du quantile corresp à la moyenne	64 %	67 %	65 %	84 %	82 %	86 %
Minimum	2	2	5	0	0	0
Quantile à 5 %	30	8	48	0	0	0
Quantile à 10 %	66	48	66	1	1	1
Quantile à 20 %	143	133	160	3	2	3
1er quartile	198	164	267	4	3	4
Médiane	726	522	877	13	12	17
3ème quartile	1387	1220	1523	40	32	55
Quantile à 80 %	1592	1369	1755	52	40	66
Quantile à 90 %	2735	2105	3006	100	72	147
Quantile à 95 %	3913	3080	4104	214	140	318
Maximum	8089	6445	8089	4075	1858	4075
Etendue inter-quartile	1189	1056	1256	36	29	51

*Population des décédés en France métropolitaine en 1972-1997*

Tableau DU3								
Durée médiane du parcours total en institution(s) selon quelques caractères des individus en début de parcours								
	Durée médiane du parcours				Effectifs			
	Parcours avec ≥1 séjour en inst. d'héberg.		Parcours sans aucun séjour en inst. d'héberg.		Parcours avec ≥1 séjour en inst. d'héberg.		Parcours sans aucun séjour en inst. d'héberg.	
	H	F	H	F	H	F	H	F
Ensemble	522	877	12	17	58	105	322	236
Etat matrimonial début								
Mariés	358	161	9	12	21	5	216	40
Non mariés	814	877	19	19	36	99	95	193
Age au début								
≤ 74 ans	1409	3614	10	21	13	13	130	56
75-82 ans	947	971	12	18	21	45	116	98
≥ 83 ans	324	565	14	16	24	47	76	82
CS du ménage								
CS1	1153	924	16	20	15	44	86	115
CS2	508	846	11	30	21	38	115	63
CS3	198	440	9	9	15	8	68	33

*Population des individus décédés en France métropolitaine en 1972-1997 et dont la durée du parcours et les caractères individuels sont établis. Les CS peu fréquentes et ne constituant pas une échelle avec les 3 principales ne sont pas reportées dans ce tableau.*

Tableau II												
Proportion de 3 types de parcours selon quelques caractères individuels												
	2 Sexes				Hommes				Femmes			
	Dom (1)	Soins (2)	Heb (3)	Heb (4)	Dom (1)	Soins (2)	Heb (3)	Heb (4)	Dom (1)	Soins (2)	Heb (3)	Heb (4)
Effectifs	271	590	178	178	179	343	65	65	92	247	113	113
Ensemble	26,1	56,8	17,1	23,1	30,5	58,4	11,1	15,9	20,4	54,6	25,0	31,3
Age au décès												
60-72 ans	30,7	61,8	7,5	10,8	32,5	60,7	6,8	10,1	25,4	65,1	9,5	12,8
73-79 ans	27,2	63,3	9,5	13,1	31,2	62,4	6,4	9,3	22,2	64,3	13,5	17,3
80-84 ans	23,1	56,7	20,2	26,1	25,8	60,2	14,1	18,9	20,0	52,7	27,3	33,7
85-90 ans	23,1	45,1	31,8	41,4	31,5	46,8	21,6	31,6	17,0	43,8	39,2	47,2
Etat matrimonial DC												
Mariés	33,5	60,9	5,7	8,5	34,1	60,5	5,4	8,2	30,0	62,9	7,1	10,2
Non-mariés:	20,2	53,2	26,5	33,2	23,8	53,4	22,8	29,9	18,4	53,2	28,4	34,8
Célibataires	18,9	52,6	28,4	35,1	26,5	50,0	23,5	32,0	14,8	54,1	31,1	36,5
Veufs	22,0	51,7	26,2	33,6	24,2	53,8	22,0	29,0	20,9	50,6	28,5	35,9
Séparés, div.	14,4	59,8	25,8	30,1	18,5	55,6	25,9	31,8	12,9	61,4	25,7	29,5
CS du ménage												
CS1	22,9	58,1	19,0	24,6	27,8	60,3	11,9	16,5	19,3	56,6	24,1	29,8
CS2	24,5	56,8	18,7	24,7	27,6	60,8	11,6	16,0	19,7	50,8	29,5	36,4
CS3	29,8	57,4	12,8	18,2	35,3	53,2	11,5	17,8	14,3	69,4	16,3	19,0

*Intitulé des colonnes:*

- (1): Nombre d'individus décédés dans un domicile particulier rapporté à l'ensemble des décédés  
(2): Nombre d'individus décédés après un parcours dans des institutions de soins exclusivement rapporté à l'ensemble des décédés  
(3): Nbre d'individus décédés après un parcours comprenant au moins un séjour dans une institution d'hébergement rapporté à l'ensemble des décédés  
(4): Nbre d'individus décédés après un parcours comprenant au moins un séjour dans une institution d'hébergement rapporté à l'ensemble des individus décédés après un parcours en institution

*Population des individus décédés en France métropolitaine en 1972-1997 et dont le lieu de décès est identifiable comme domicile ou institution.*



Tableau P			
Profil des parcours selon les 2 types de séjours: en établissement de soins (repéré par 1) en établissement d'hébergement (repéré par 2)			
Périodes	Séjours	Effectifs	%
1	1	509	65,7
1	11	52	6,7
1	111	11	1,4
1	1111	2	0,3
1	11111	1	0,1
1	111111	1	0,1
2	2	67	8,6
2	22	12	1,5
2	222	3	0,4
2	2222	1	0,1
12	12	26	3,4
12	122	3	0,4
12	1222	1	0,1
12	112	8	1,0
12	1122	1	0,1
12	1112	1	0,1
12	11112	2	0,3
12	1111112	1	0,1
21	21	39	5,0
21	221	1	0,1
121	121	7	0,9
121	1211	1	0,1
121	1221	1	0,1
121	1121	2	0,3
121	11121	1	0,1
121	1111222221	1	0,1
212	212	4	0,5
212	221222	1	0,1
2121	2121	2	0,3
2121	211221	1	0,1
1212	1212	1	0,1
1212	11212	1	0,1
12121	121121	1	0,1
12121	12121	1	0,1
121212	121212	1	0,1
212121	212121	1	0,1
21212121	212122121	1	0,1

*Les parcours comprenant des séjours dont on n'a pu déterminer le type sont absents du tableau*

*On a défini une période comme étant une succession de séjours de même type*