



HAL
open science

Le processus de désinstitutionnalisation

L. Ailam, M. Rchidi, A. Tortelli, N. Skurnik

► **To cite this version:**

L. Ailam, M. Rchidi, A. Tortelli, N. Skurnik. Le processus de désinstitutionnalisation. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2009, 167 (6), pp.455. 10.1016/j.amp.2009.05.001 . hal-00562281

HAL Id: hal-00562281

<https://hal.science/hal-00562281>

Submitted on 3 Feb 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Accepted Manuscript

Title: Le processus de désinstitutionnalisation

Authors: L. Ailam, M. Rchidi, A. Tortelli, N. Skurnik

PII: S0003-4487(09)00156-5

DOI: doi:10.1016/j.amp.2009.05.001

Reference: AMEPSY 1037

To appear in: *Annales Médico-Psychologiques*



Please cite this article as: Ailam L, Rchidi M, Tortelli A, Skurnik N, Le processus de désinstitutionnalisation, *Annales medio-psychologiques* (2008), doi:10.1016/j.amp.2009.05.001

This is a PDF file of an unedited manuscript that has been accepted for publication. As a service to our customers we are providing this early version of the manuscript. The manuscript will undergo copyediting, typesetting, and review of the resulting proof before it is published in its final form. Please note that during the production process errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

*Communication***Le processus de désinstitutionnalisation****The de-institutionalization process****L. Ailam*, M. Rchidi, A.Tortelli, N. Skurnik**

28^e secteur psychiatrique de Paris, Hôpital Maison Blanche, Centre Avron, 75020 Paris, France

Auteur correspondant : Dr Ailam, 28^e secteur psychiatrique de Paris, Hôpital Maison Blanche, Centre Avron, 75020 Paris, France

Adresse email : ailam.ailam@yahoo.fr

Résumé

La politique d'humanisation des soins dispensés à des personnes souffrant de troubles mentaux chroniques consiste à les maintenir dans leur environnement naturel. Le développement massif des structures extra-hospitalières et de toutes les alternatives à l'hospitalisation rend possible la réinsertion des malades psychotiques stabilisés. Fermeture des lits ou diminution de la durée des hospitalisations pour diverses raisons, idéologiques, économiques, et l'insuffisance de telles structures condamnent à l'errance et à l'incarcération les patients souffrant de troubles mentaux graves. Les désinstitutionnalisés, par l'absence de réponse sociale et thérapeutique à leur isolement et à leur pathologie, posent un grave problème de santé publique.

Mots-clés : Désinstitutionnalisation ; Psychotiques chroniques ; Structures alternatives

Abstract

The policy of humanization of care given to people suffering from chronic mental disorders consists in maintaining them in their natural environment.

The massive development of extra-hospital structures and of alternatives to hospitalization allows a reintegration of stabilized psychotic patients.

The insufficiency of psychiatric structures due to reduction of beds and that of the duration of hospitalization – for various reasons, whether ideological or economic – condemns the patients suffering from serious mental disorders to wandering and imprisonment.

Any absence of social and therapeutic response to the isolation and pathology of de-institutionalized patients poses serious public health problems.

Keywords: Alternative structures; Chronic psychotics; De-institutionalized

1. Introduction

Le système public de santé et des services sociaux a pris de l'expansion après la Seconde Guerre mondiale. Ce développement a été soutenu par différents gouvernements ; il consiste à mettre en place de nouvelles techniques d'interventions et de divers programmes de soins au sein même de la communauté, permettant la résolution rapide et efficace de problèmes de santé de façon à éviter des hospitalisations ou d'en limiter la durée.

Le virage implique une réorganisation des services et une redistribution des ressources financières et humaines à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux. Ce changement implique aussi la participation de la communauté dans la prise en charge.

Cette nouvelle organisation de soins a soulevé, par ailleurs, des enjeux socio-politiques et économiques importants pour le secteur de la santé mentale ; le terme utilisé pour désigner ce changement dans le domaine de la santé mentale est celui de « désinstitutionnalisation ».

Notre intervention se propose de décrire et de retracer ici les grandes lignes directrices de l'évolution de ce mouvement, ainsi que d'évaluer son impact sur la qualité de vie des malades mentaux dans le contexte socio-économique.

2. Histoire

La maladie mentale, repérée depuis des siècles, traverse l'histoire de la civilisation ; elle est liée à l'histoire de la société, mais aussi aux lieux dans lesquels elle a été accueillie.

Dans l'Antiquité et au haut Moyen Âge, les maladies mentales ne sont pas considérées comme des pathologies du psychisme pour deux raisons :

- la pensée religieuse ne reconnaît pas les troubles psychiques ; pour elle, ce sont des manifestations du divin ; la folie est envisagée comme un mal incurable provoqué par Dieu pour nous punir ou pour nous éprouver ; le malade était donc placé à l'asile et les sœurs, du fait de leur esprit d'abnégation et de leur engagement à mener une vie de chasteté, de pauvreté et d'obéissance, étaient considérées comme les mieux qualifiées pour prendre soin des affligés et sauver leur âme ; à l'époque, il n'y a pas de différenciation entre psychisme et soma, tout est traité dans le corps.

- au bas Moyen Âge, les personnes souffrant de troubles psychiatriques restent auprès de leurs proches, qui sont attachés pour éviter qu'ils ne s'automutilent et/ou lors des crises d'agressivité. Seuls les malades dangereux sont emprisonnés et les institutions laïques ou religieuses peuvent s'en occuper.

3. Le processus de la désinstitutionnalisation

La désinstitutionnalisation constitue l'un des courants les plus actifs dans l'évolution actuelle des dispositifs d'assistance psychiatrique ou sociale : c'est l'éviction des institutions traditionnelles par les malades mentaux et l'évacuation progressive de ces lieux, avec expansion simultanée d'installation thérapeutique dans la communauté et prévention d'hospitalisation.

Ce processus comprend la déshospitalisation qui renvoie à une sortie des patients des hôpitaux psychiatriques, cette procédure d'éviction s'accompagnant, dans les faits, d'une diminution des lits et de la durée des hospitalisations ; une autre de ses composantes est la réorganisation du système de soins qui représente les conditions de réussite du mouvement de sortie des patients des hôpitaux psychiatriques.

On peut retenir avec Rutman cinq critères à l'origine de ce mouvement :

- l'impact des thérapeutiques pharmacologiques a permis à l'hôpital de raccourcir la durée des hospitalisations ;
- l'organisation de programmes d'assistance psychiatrique extrahospitaliers, qu'il s'agisse des centres de santé mentale dans la communauté aux États-Unis et en Angleterre, de la politique de secteur en France ;
- la critique de l'institution psychiatrique, largement diffusée par les médias grâce à l'action des professionnels ou de non professionnels ;
- certaines réformes juridiques et certaines jurisprudences, liées à l'action d'associations de malade ou d'anciens malades ;
- enfin, le développement de programmes de réinsertion sociale dans la communauté.

Aux États-Unis, fermer les asiles et soigner les patients porteurs de troubles mentaux dans leur milieu communautaire remonte aux années 1950. Le modèle américain de 1967 préconise une désinstitutionnalisation accélérée de la psychiatrie et la réorientation communautaire de la thérapie, d'où la création de « crisis centres ». Il s'agit de petites unités complètement décentralisées par rapport à la structure psychiatrique traditionnelle fonctionnant sur un nouveau mode d'approche du patient. Ce dernier est soumis à une

évaluation rapide et globale, suivie d'une intervention intense et polyvalente avec mise en valeur de la dynamique familiale et d'aide sociale.

Aux États-Unis, sous l'influence de la sensibilisation des populations américaines au milieu asilaire, par le biais des reportages des médias, des études sociologiques, de la révolte d'un certain nombre de psychiatres, des associations de défense des droits des malades mentaux, le nombre de lits asilaires dans les hôpitaux passe de 558 992 à 120 000, soit une réduction de 78,5 % de 1955 à 1985.

Ce modèle de psychiatrie de crise néglige le risque de réduction de l'ensemble de soins psychiatriques à une espèce de thérapie d'urgence ; ce changement brutal sans mesures d'accompagnement avec restrictions budgétaires rencontre de graves problèmes de fonctionnement. Le résultat de cette transinstitutionnalisation est l'errance urbaine massive des malades mentaux, repoussés dans des prisons et dans des quartiers défavorisés par des communautés se sentant menacées pour leur sécurité.

Au Canada, la désinstitutionnalisation des services psychiatriques a commencé dans les années 1960-1970 : beaucoup d'hôpitaux psychiatriques ont fermé et les patients étaient réorientés vers la communauté. Ce processus apparaît comme une volonté politique de sortir les patients des hôpitaux pour des raisons légales et financières. Il s'ensuivit un mouvement rapide, accompagné d'une croissance lente des services en santé mentale.

Une partie de l'élan pour la désinstitutionnalisation est le désir de diminuer les coûts pour les malades hospitalisés et de réattribuer l'argent à la création de programmes communautaires.

L'Italie a fait des choix radicaux en matière de désinstitutionnalisation et des organisations des soins dans la communauté ; partant du constat d'une souffrance institutionnelle, l'objectif n'était pas de « déshospitaliser » avec le risque d'aboutir à un simple déplacement des patients dans des petites unités psychiatriques, mais bien de désinstitutionnaliser. Il s'agissait, en Italie, de trouver des solutions adaptées à chaque patient hospitalisé ; les grands principes qui ont guidé la réforme sont les suivants :

- fermeture progressive de tous les hôpitaux psychiatriques avec arrêt progressif des admissions ;
- mise en place dans les hôpitaux généraux d'unités psychiatriques ;
- limitation des hospitalisations sous contrainte ;
- partenariat avec les coopératives sociales.

La désinstitutionnalisation en Europe et plus spécialement en France véhicule donc une réalité bien différente de celle du mouvement américain : ce dernier confond tout ce qui a

pu se mettre en place en dehors de l'hôpital, à la faveur de l'essor de la psychiatrie dans la communauté.

La France, dès l'après Seconde Guerre mondiale, amorce de nombreuses mesures et des réformes du système psychiatrique en vue d'améliorer le dispositif de lutte contre les maladies mentales. Le secteur a été créé à la suite de critiques virulentes sur l'enfermement des malades psychiatriques, faisant suite aux conditions catastrophiques des asiles pendant la guerre. Cette réforme a pour mission d'être au service du public, d'assurer la continuité des soins et de les dispenser au plus près des usagers à partir des structures intermédiaires, avec surtout une mise en place progressive des structures de sectorisation.

Dans la lignée de l'antipsychiatrie et du courant d'idées bien connu des années 1960, le Dr Bonnafé dénonce l'internement, stigmatisant définitivement la perversion de l'hôpital et prononçant sa condamnation.

Pendant toute cette époque, un double mouvement et une double recherche s'élaborent : il s'agit, d'une part, d'insister sur le rôle de l'environnement et de lui donner la place et le rôle occupé jusqu'alors par l'hôpital en limitant le rôle thérapeutique essentiel au champ psychothérapeutique et, d'autre part, de faire évoluer l'institution psychiatrique vers un éclatement, une division, une diversification ; c'est le rôle dévolu aux formules et structures intermédiaires.

C'est dans un double contexte et à partir de la crise pétrolière de 1973, les progrès techniques en psychiatrie, l'austérité budgétaire et l'évolution des mentalités de la société qu'intervient la fermeture d'un grand nombre de lits psychiatriques ; de 1970 à 1990, 88 000 lits de psychiatrie ont été fermés et la durée moyenne de séjour passe de 250 à 57 jours. Cette fermeture est associée à un développement important, mais insuffisant, des structures d'accueil ou de séjour, dans une alternative à l'hospitalisation, voire à la création d'appartements thérapeutiques ou de lieux de vie.

4. Les impacts de désinstitutionnalisation

Bien que la politique de désinstitutionnalisation comporte quelques aspects positifs, car elle a permis à plusieurs personnes de retrouver leur liberté et a aussi limité la perte d'habiletés sociales généralement associées à des hospitalisations à long terme, le bilan relève ainsi plusieurs aspects négatifs.

Les États-Unis, le Canada, l'Italie du Nord et la Grande-Bretagne ont connu les mêmes difficultés que la France avec des malades désinstitutionnalisés, pour diverses raisons idéologiques, socio-économiques de la fermeture autoritaire des lits psychiatriques. Ces

difficultés sont apparues rapidement et refroidirent l'enthousiasme et les bonnes intentions du début de ce processus.

Le manque de préparation des intervenants, des patients et de la communauté en général et l'insuffisance de moyens d'accompagnement favorisent le retour massif et régulier à l'hôpital psychiatrique d'une partie des patients, l'isolement dans la communauté, voire leur disparition totale, les engorgements des services d'urgence, un usage abusif des médicaments, le recours aux toxiques de nouvelles populations de patients désinstitutionnalisés.

Les problèmes le plus souvent cités sont : le syndrome de la porte tournante, l'impact sur les familles des patients et le rejet des plus démunis vers la voie de l'itinérance et de la criminalisation.

4.1. L'itinérance et la criminalisation des malades mentaux

Lors de la première vague de désinstitutionnalisation, la déshospitalisation est faite de façon chaotique. On a observé que les centres desservant les itinérants recevaient une proportion de plus en plus grande de clients présentant des problèmes psychotiques. Les études montrent qu'il y avait entre 40 et 50 % de personnes qui présenteraient un trouble mental et 10 % d'entre elles auraient une maladie mentale sévère.

La criminalisation des malades mentaux n'est pas un phénomène nouveau. En revanche, selon plusieurs études, on assisterait après la désinstitutionnalisation à une augmentation du nombre de personnes présentant des problèmes de santé mentale qui seraient refoulées vers le système pénal ; le nombre impressionnant de ces personnes emprisonnées aux États-Unis oscille entre 200 000 et 400 000 ou plus selon les estimations d'experts. Ces établissements sont encore moins en mesure de s'occuper des malades mentaux détenus. Les personnes atteintes de maladie mentale sont représentées de façon disproportionnée dans les établissements correctionnels, alors qu'environ 5 % de la population américaine souffre d'une maladie mentale. En 1998, une étude a estimé que de 8 à 9 % des détenus souffraient de troubles mentaux. Une commission nationale a publié un rapport au Congrès en 2002 dans lequel elle a présenté les estimations de prévalence : entre 2,3 et 3,9 % des détenus dans les prisons sont des schizophrènes et d'autres psychotiques, et entre 13,1 et 18,6 % sont dépressifs. En 2000, selon une recherche de l'American Psychiatric Association, un prisonnier sur cinq est gravement malade.

Le service correctionnel canadien a réalisé une étude sur la santé mentale chez les détenus des établissements pénitentiaires de tout le Canada. En 2002, ce service a publié les résultats de son suivi de quatre ans de l'évolution des taux de prévalence de la maladie. En

1997, près de 8 % des détenus ont fait l'objet d'un diagnostic de maladie mentale au moment de leur incarcération. En 2001, cette proportion avait atteint 10 %, soit une augmentation de 24 %.

4.2. Le fardeau des familles

Une proportion importante de patients chroniques sont soutenus par leur famille, et les coûts psychologiques et matériels de ce soutien sont énormes. La vie quotidienne est perturbée, de même que le rythme de la vie familiale, sociale et de couple. La liberté des familles se restreint au point où elles en viennent à rejeter le patient. De son côté, le patient affronte un climat familial émotif, ambivalent entre la colère et le rejet, et les parents sont soumis à un stress énorme, car ils doivent aider financièrement et tolérer le comportement imprévisible de leur enfant.

4.3. Le syndrome de la porte tournante

Le syndrome de la porte tournante est apparu dans le milieu des années 1960 : les hôpitaux psychiatriques réadmettent plus qu'ils n'admettent, c'est une réadmission de réhospitalisation ou de réinstitutionnalisation ; ce syndrome de la porte tournante peut être défini comme le va et vient incessant des patients psychiatriques entre l'hôpital et la communauté.

Diverses explications ont été apportées aux réadmissions multiples. Certains y voient un lien avec la diminution de la durée du séjour en milieu hospitalier, d'autres les associent aux difficultés de réinsertion sociale du patient et au désengagement de la famille et soulignent qu'elles sont aussi liées à la nature même de la maladie mentale comportant des rechutes et un manque de soutien dans la communauté.

5. Conclusion

La désinstitutionnalisation a été la marque distinctive de la politique publique pour les personnes atteintes de maladies mentales dans de nombreux pays développés depuis plusieurs années.

Ce nouveau système de prise en charge est appelé à être complété au-delà de la simple fermeture d'hôpitaux ; le succès de cette initiative est, au mieux, considéré comme incertain. Bien que d'énormes changements structurels aient été réalisés, la situation actuelle du système de santé mentale suscite des inquiétudes, surtout parmi les professionnels œuvrant

dans le milieu hospitalier. Cela crée aussi conflits et tensions entre pratiques hospitalières et pratiques communautaires, comme entre professionnels.

Le débat à l'heure actuelle dans la prise en charge des malades mentaux se situe, entre autres, sur la fermeture des lits et la reconfiguration du système de santé et des services sociaux. La question qui se profile est la suivante : est-il possible de diminuer davantage le nombre de lits psychiatriques tout en préservant la qualité de vie des patients et des services ? Certains soutiennent que non, car l'expérience n'a pas été très heureuse, d'autres considèrent que si la désinstitutionnalisation n'a pas été tout à fait efficace, c'est parce que n'ont pas été mises en place les structures adéquates et n'ont pas été financées suffisamment les ressources communautaires.

Pour en savoir plus

[1] Dorvil H, Guttman H, Cardinal C. 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996:119-75.

[2] Florentin T, Castro B, Skurnik N. Désinstitutionnalisation et histoire moderne. *Ann Méd Psychol* 1995; 153:417-21.

[3] George MC, Skurnik N. La constitution d'une nouvelle pathologie à Paris. À propos des désinstitutionnalisés. *Ann Méd Psychol* 1992;150:500-2.

[4] Lecompte Y. Le processus de désinstitutionnalisation aux États-Unis. *Santé mentale au Québec* 1988;XIII:34-48 et 35-52).

[5] Lefebvre Y. Chercher asile dans la communauté. *Santé mentale au Québec* 1987;12:66-78.

[6] Skurnik N, Samacher R. Le problème de la désinstitutionnalisation à Paris : à propos d'une nouvelle urgence en psychiatrie de secteur en 1991. *Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française La Rochelle*. Paris: Masson; 1991. P. 285-9.

[7] Wallot H. La problématique de la désinstitutionnalisation aux USA. *Inf Psy* 1980;56:n°8.

Discussion

Dr P. Van Amerongen – La désinstitutionnalisation a été mal préparée dans le monde entier. Ses conséquences n'ont pas été envisagées dans la durée et en fonction de modifications de la société. L'aspect novateur est demeuré modeste, l'organisation des soins a en grande partie oublié les bénéfices et les risques pour le patient à vivre dans la réalité quotidienne, tout en acceptant la continuité des soins.

Dr N. Skurnik – Il semble que nos collègues américains et en particulier ceux de l'école de New York estiment de plus en plus souhaitable d'élargir le concept classique de

désinstitutionnalisation à la population des désinsérés qui sortent de prison pour entrer à l'hôpital, puis errent dans les rues pour enfin retourner en pénitencier.

Ils appellent ceci transinstitutionnalisation et élargissent ainsi la désinstitutionnalisation aux personnes montrant des troubles du comportement, certains toxicomanes et les petits délinquants.

Effectivement, entre les familles, les institutions hospitalières, les foyers et les centres d'hébergement de jour, le rajout de l'item prison globalise le phénomène à toutes les institutions. C'est la transinstitutionnalisation.

Accepted Manuscript