

Le statut de la désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne The status of deinstitutionalization in Great Britain

Claire Henderson et Graham Thornicroft

Volume 22, numéro 2, automne 1997

Le rôle des hôpitaux psychiatriques

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/032417ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/032417ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Henderson, C. & Thornicroft, G. (1997). Le statut de la désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 88–114.
<https://doi.org/10.7202/032417ar>

Résumé de l'article

Pour expliquer le statut actuel de la désinstitutionnalisation¹ et du développement des soins communautaires, on examine dans quelle mesure ces soins peuvent ou pourraient assumer les fonctions de l'asile. Ces fonctions incluent celles qui sont manifestes ou explicites, et celles qui sont latentes ou non intentionnelles mais implicites (Bachrach, 1976). La pertinence toujours actuelle de ces deux types de fonctions exerce une influence importante sur le processus de fermeture des asiles et sur le développement des soins communautaires. Il s'ensuit des délais dans les fermetures d'asiles et une transinstitutionnalisation, ou transfert de certains patients depuis l'asile vers d'autres institutions, ce qui, en concentrant les dépenses dans les hôpitaux, étouffe le développement des soins communautaires.



Le statut de la désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne

Claire Henderson*

Graham Thornicroft**

Pour expliquer le statut actuel de la désinstitutionnalisation¹ et du développement des soins communautaires, on examine dans quelle mesure ces soins peuvent ou pourraient assumer les fonctions de l'asile. Ces fonctions incluent celles qui sont manifestes ou explicites, et celles qui sont latentes ou non intentionnelles mais implicites (Bachrach, 1976). La pertinence toujours actuelle de ces deux types de fonctions exerce une influence importante sur le processus de fermeture des asiles et sur le développement des soins communautaires. Il s'ensuit des délais dans les fermetures d'asiles et une transinstitutionnalisation, ou transfert de certains patients depuis l'asile vers d'autres institutions, ce qui, en concentrant les dépenses dans les hôpitaux, étouffe le développement des soins communautaires.

La fonction de l'asile peut tout aussi bien être fournie dans un environnement hospitalier ou dans la communauté comme dans un centre de crise. Il en va de même des soins communautaires, qui peuvent se révéler être aussi institutionnels que ne l'étaient les vieux hôpitaux. Une résidence communautaire sous verrous peut être plus restrictive qu'un grand asile confortable (Barham, 1992), et la pauvreté de l'environnement de certains centres d'accueil de longue durée pour personnes souffrant de troubles graves et persistants est bien documentée (Lehman, 1982). Dans ces cas, les institutions communautaires ont peu d'avantages par rapport aux grands hôpitaux et peuvent aussi présenter des désavantages. Toute discussion sur la désinstitutionnalisation doit donc évaluer les services redéployés dans la communauté à la lumière du rationnel original de la fermeture des asiles.

* Mme Henderson, BM BCH, MPH, est résidente en psychiatrie et en recherche au département de psychiatrie communautaire au Institute of Psychiatry de Londres.

** M. Thornicroft, MRCPsych, PhD, est professeur de psychiatrie communautaire à la division de psychiatrie communautaire au Institute of Psychiatry de Londres.

Le rationnel de la désinstitutionnalisation

Un comité de la santé de la Chambre des Communes (1994) décrit la politique britannique de désinstitutionnalisation, comme ayant été motivée par cinq facteurs :

1) La préoccupation du public pour la détérioration des conditions et la négligence dans les hôpitaux psychiatriques

Les scandales entourant les piètres conditions des asiles ont éclaté tout au long de leur histoire, mais d'autres changements sociaux ont clairement influencé dans l'après-guerre les réactions du public et des autorités. Les thèmes récurrents des enquêtes ont alimenté les idées qui se développaient en psychiatrie et en sociologie médicale à propos des effets nuisibles de ces institutions. Par exemple, une analyse de 14 enquêtes et investigations effectuées entre 1969 et 1980 sur les mauvais traitements dans les hôpitaux psychiatriques britanniques (Martin, 1984), a révélé un pattern d'isolement de l'institution, des lacunes au niveau du soutien et de la formation du personnel, une procédure déficiente pour les rapports, un manque de leadership, une administration inefficace, des ressources financières inadéquates, les loyautés partagées des syndicats et, à l'occasion, la négligence de certains individus.

2) Les recherches sur les effets handicapants et stigmatisants de l'hospitalisation à long terme

Avec les développements d'après-guerre en sociologie, l'institution devient un phénomène digne d'étude. La « névrose institutionnelle » décrite par Barton en 1959 est caractérisée par « l'apathie, le manque d'initiative, la perte d'intérêt », mais paraît ouverte à une réhabilitation. Goffman (1961) a décrit les « institutions totalitaires » comme façonnant et codifiant les gens dans le rôle de patient psychiatrique. Wing et Brown (1970) ont affirmé que la pauvreté de l'environnement social dans les institutions avait un rôle étiologique dans la symptomatologie des malades chroniques, qu'ils décrivent comme de l'institutionnalisme, soulignant toutefois que les pratiques institutionnelles se produisaient aussi à l'extérieur des grands établissements. Il semble aussi probable que l'examen rigoureux des hôpitaux psychiatriques ait reflété l'horreur suscitée par les politiques nazies du meurtre eugénique des malades psychiatriques et les camps de concentration.

3) La disponibilité de médicaments permettant de traiter en dehors de l'hôpital plusieurs personnes souffrant de troubles mentaux

L'usage de la chlorpromazine comme antipsychotique était largement répandu en 1955 (Jones, 1972), et le Comité parlementaire de la santé semblait accepter que ce médicament ait joué un rôle important. Toutefois, selon Scull (1977), le nombre de patients dans les hôpitaux aux États-Unis avait déjà commencé à diminuer quand la chlorpromazine y fut introduite. De plus, il n'est pas clair que seule la chlorpromazine fut suffisamment efficace pour permettre aux patients de prendre congé de l'hôpital ni, non plus, pour combien de patients elle le fut. Son introduction peut être populaire chez les psychiatres pour expliquer un changement de politique qui était déjà en cours; de la sorte, ils pouvaient y voir une importante justification médicale au lieu de paraître influencés par des pressions politiques.

4) Le développement d'autres formes flexibles de traitement

Dès après la Deuxième Guerre mondiale, il y eut une expansion des traitements et des milieux de traitement, y compris la thérapie industrielle, les communautés thérapeutiques, les hôpitaux de jour, les refuges et les maisons de transition. Chacun de ces milieux a débuté à un moment et à un endroit différents, sans plan précis, un peu comme la construction des asiles au siècle dernier.

5) Conscience grandissante des droits des patients étayée par le Mental Health Act de 1983

La Loi sur la santé mentale de 1959 établissait le Tribunal de révision en santé mentale (Mental Health Review Tribunals) et décrivait les responsabilités du gouvernement central et des autorités locales. La préoccupation que les libertés civiles aient été mal protégées s'accrut en 1970 dans la foulée du mouvement des droits civiques aux États-Unis et de son application à la population psychiatrique par la suite. Le Mental Health Act fut en conséquence adopté en 1983.

L'influence des incitatifs et des contraintes d'ordre financier manquaient sur la liste du Comité (Thornicroft et Bebbington, 1989). Non seulement les dépenses publiques accusaient une baisse depuis les années 70, mais la part des dépenses du Système national de santé (National Health System, NHS) allouée aux services psychiatriques avait décliné (voir ci-après).

L'état actuel de la fermeture des vieux hôpitaux psychiatriques

Le nombre total de lits psychiatriques en 1954 était de 151 000, et en 1992, de 40 000, dont un peu plus de la moitié dans les hôpitaux de la « tour d'eau » (Davidge, 1994) ; à compter de 1994, il y avait 18 145 patients dans ces établissements. Cinquante trois pour cent des lits étaient classés de longue durée, dont 2366 étaient occupés par les anciens patients de longue durée (« old long stay » ou OLS), définis comme les patients admis avant 1971. Ce nombre est en baisse alors que le nombre de patients à l'hôpital, pour plus d'un an, a augmenté de 1993 à 1994 passant de 8875 à 9604. Ceci reflète l'utilisation de vieux hôpitaux pour ces nouveaux patients de longue durée (« new long stay » ou NLS).

Au 1^{er} avril 1994, il y avait 84 asiles encore ouverts ; 46 des 130 qui étaient ouverts en 1960 avaient fermé ou changé de vocation (Davidge, 1994). De ces 84 établissements, 61 devaient fermer d'ici à l'an 2000, 18 rester ouverts au siècle prochain, et 5 n'avaient pas encore fixé la date de leur fermeture. Ces établissements rapetissent à un rythme similaire ; les plus petits fermant donc les premiers. Malgré une accélération des fermetures depuis les années 80, le rythme est encore plus lent qu'originellement prévu. (Les raisons de cette lenteur seront discutées après avoir examiné les fonctions des asiles et vu dans quelle mesure les soins communautaires peuvent prendre la relève et l'ont fait.)

L'organisation actuelle des services

La législation de 1990 sur le Service national de Santé (NHS) et sur les soins communautaires (Community Care Act) a vu la création d'un « marché interne » (internal market) au sein du NHS, destiné à en améliorer l'efficacité en y introduisant la concurrence (Bindman, 1996). Les autorités de district ont été créées pour diviser leurs fonctions en acheteur et en dispensateur de soins de santé et devenir des autorités en achat. Les unités de dispensation de soins secondaires ont été encouragées à devenir des fiducies gérées de façon autonome qui peuvent emprunter des sommes d'argent et conserver les profits. Comme les autorités responsables des achats, les dispensateurs de soins primaires de taille minimale ont pu devenir des acheteurs indépendants de type détenteurs de fonds (par exemple, les pratiques de médecine générale ou GP fundholders), recevant des fonds pour acheter des services hospitaliers et communautaires comme ils le désiraient, bien que cela n'inclutait pas les services psychiatriques (l'organisation avant 1990 est décrite dans l'article de Beecham et Lesage du présent numéro).

L'état actuel du développement des services communautaires

Le rapport du King's Fund portant sur la santé mentale à Londres fournit une description détaillée de l'état du développement des soins communautaires à Londres et en banlieue. Les services sont résumés comme étant en transition; notamment, les changements les plus répandus sont ceux qui ont besoin de dépenses initiales moindres (Goldberg, 1997). Ainsi, la sectorisation (largement par services sociaux mais, pour une minorité croissante, par pratiques de médecine générale) est maintenant universelle à Londres, et les équipes multidisciplinaires le sont presque toutes elles aussi. La participation des usagers dans la planification des services est largement rapportée. Toutefois, bien que plusieurs services novateurs existent, aucune fiducie ne possède seule toutes les composantes d'un service. Le secteur bénévole est un dispensateur majeur de soins résidentiels et de services de jour, et le secteur privé s'agrandit.

Les aspects mal développés des soins communautaires à Londres (Goldberg, 1997) sont l'absence de bureaux dans la communauté pour plusieurs équipes, le manque de soins en dehors des heures de travail ou de soins à domicile par des équipes communautaires, le peu de déjudiciarisation ou de services pour les sans-abri, et une pénurie d'infirmières psychiatriques communautaires (CPN), de places de crise dans les hôpitaux de jour et de ressources occupationnelles.

L'état actuel du développement des services communautaires peut être analysé en considérant les éléments suivants : 1) les fonctions manifestes et latentes des asiles; 2) l'effet prévu sur ces fonctions de leur transfert à la communauté (Thornicroft et Bebbington, 1989); 3) les réponses et l'absence de réponses aux effets identifiés.

Les fonctions manifestes

Les traitements pour les patients hospitalisés en court séjour et en séjour intermédiaire

Cette fonction peut être maintenue ou améliorée au sein des soins basés dans la communauté, mais les données des programmes modèles ne peuvent pas être généralisées.

Soins aigus à Londres

L'étude du King's Fund des services de santé mentale à Londres (Johnson, 1997) démontre que, bien que la sectorisation et la formation d'équipes multidisciplinaires soient largement répandues, les équipes ne sont souvent pas basées dans la communauté et elles n'ont pas, non

plus, les ressources pour dispenser avec suffisamment d'intensité les soins requis pour éviter une réadmission à l'hôpital. Seulement deux fiducies de Londres sont en mesure d'offrir des visites quotidiennes au moins une fois au cours de la semaine de travail (une intensité moindre que celle des programmes modèles de suivi intensif à domicile, *Assertive Community Treatment*), alors que presque la moitié des fiducies n'offrent pas du tout pareil traitement. La plupart des services communautaires sont limités aux heures de travail, bien que certains services soient fournis en dehors des heures régulières. Bien que des essais contrôlés démontrent que 33 à 40 % des admissions peuvent être convenablement détournées vers des hôpitaux de jour (Kluter 1992), plusieurs fiducies de Londres rapportent qu'ils n'en ont pas (Johnson, 1997).

La garde légale des patients de longue durée

Cette fonction de l'asile est maintenue en utilisant des services résidentiels supervisés à divers degrés ; les résultats possibles comportent une qualité plus variable des soins.

La relocalisation des anciens patients de longue durée, les « *old long stay* » (OLS) des asiles, a été raisonnablement réussie grâce à un financement mixte venant du ministère de la Santé, des autorités locales et des organismes sans but lucratif. Cette forme de soins est préférée à l'hôpital par la majorité des patients. Seulement une petite minorité d'OLS est sans abri (Dayson, 1993). Un petit groupe d'OLS « difficiles à placer » est responsable du coût total plus élevé du redéploiement dans la communauté par rapport à l'hôpital (Knapp, 1990).

En même temps, une population de nouveaux patients de longue durée gravement handicapés (« *new long stay* », ou NLS), définis comme ceux occupant les lits aigus pour plus d'un an) crée des difficultés dans les unités de soins psychiatriques aigus dans les hôpitaux généraux, car ils sont aussi difficiles à placer que les derniers patients à quitter les vieux asiles (Craig, 1994). Plusieurs fiducies de Londres attendent jusqu'à deux mois pour des services d'hébergement supervisé 24/24 heures ou d'autres services résidentiels supervisés (Johnson, 1997). Un sondage sur les lits de courte durée à Hackney, en 1993 (Gorton, 1994) a démontré que 20 % des patients étaient sans adresse fixe, et que 30 % ne pouvaient pas retourner à leur résidence précédente ; ainsi la moitié n'avait nulle part où aller après le congé de l'hôpital. Bien que les nouveaux patients de longue durée soient d'abord définis par le manque de placement convenable dans un hôpital ou un autre environnement, ils diffèrent aussi de la population des OLS par leur jeune âge, leurs

besoins et leurs attentes quant à l'hébergement, leurs problèmes plus sérieux d'abus de substance, leur vulnérabilité à des comportements sexuels non protégés, et leur itinérance (Craig, 1994).

Évaluation physique et traitement

Cette fonction pourrait potentiellement être mieux assumée par les médecins généralistes que par les psychiatres. Toutefois, il n'est pas clair que les patients aient bénéficié de ce transfert. Malgré les taux relativement plus élevés de morbidité et de mortalité attribuables à des problèmes cardiovasculaires ou respiratoires chez les patients psychiatriques dans la communauté, aucune stratégie spécifique n'a été envisagée avec la médecine générale pour affronter ce problème.

La protection des patients contre l'exploitation

Avec le transfert à la communauté, cette fonction de l'asile s'est manifestement détériorée, résultant en une vulnérabilité physique, sexuelle et financière accrue pour les patients. D'un autre côté, ils sont moins vulnérables aux mauvais traitements de la part du personnel de l'hôpital. La vulnérabilité à la violence et aux sévices entre patients peut avoir augmenté avec la création d'unités de soins hospitaliers mixtes (Henderson et Reveley, 1996) et la concentration de patients très perturbés dans les unités de soins aigus (Patrick, 1989).

Répit pour la famille

Il était prévu que le transfert des soins à la communauté aurait un effet ambigu sur cette fonction; la réduction des occasions de répit causée par le détournement du foyer de traitement vers la maison pourrait potentiellement être compensée par un accroissement du soutien professionnel à la famille. En fait, le manque de services à domicile implique que l'hôpital continue de prodiguer du répit en situation de crise, mais il y a bien peu d'autres formes de répit pour d'autres situations. Le potentiel d'un soutien professionnel accru aux familles s'est très peu développé jusqu'à maintenant. Cinquante six pour cent des fiducies de Londres (Johnson, 1997) manquent de service de soutien aux soins ou d'intervention auprès des familles ou n'en offrent pas du tout. Le travail psychoéducatif a été bien évalué, mais il est rarement appliqué car il prend beaucoup de temps et on a pris du retard dans la formation professionnelle de ceux qui en sont chargés. Toutefois, l'aide mutuelle par les aidants naturels, par exemple au sein du National Schizophrenia Fellowship, s'accroît.

Refuge/asile pour patient

Selon la direction prise par les soins communautaires, cette fonction peut être maintenue en utilisant les centres de crise ou les foyers d'accueil, ou encore se détériorer avec les services à domicile. Le manque actuel, tant de soins à domicile que de centres de crise ou de foyers d'accueil, fait de l'hôpital le seul espoir de refuge. Toutefois, dans les nouvelles unités de soins psychiatriques des hôpitaux généraux, les patients se plaignent du manque d'espace et de tranquillité (Health Committee, 1994). De plus, ces unités de soins sont accessibles aux trafiquants de drogue (Sunday Telegraph, 1997) et le congé peut être accordé trop rapidement étant donné le surpeuplement de ces endroits.

Centre de recherche et de formation

La décentralisation partielle de la dispensation des services implique plus de coordination et de flexibilité pour remplir ces fonctions. La recherche et la formation sont limitées par le développement peu étendu des services communautaires. La recherche est aussi gênée par le genre de données que les administrateurs recueillent pour le ministère de la Santé ; ces données se limitaient aux épisodes de soins hospitaliers (Glover, 1995). À ce sujet, Yates déclarait en 1994 :

« Alors le Système national de santé s'engage dans un changement majeur de politique pour le traitement et le soin des malades mentaux, nous devrions avoir le meilleur système possible de collecte de données au niveau national afin de bien surveiller ces changements de politique. Au lieu de cela, nous sommes dans une des pires situations en 140 ans de collecte de données du secteur public. » (Yates, 1994).

Soins de jour et services de clinique externe

En décentralisant cette fonction, on la laisse vulnérable ; si d'autres services doivent prendre sa place, il faudra renégocier les responsabilités des services de santé et de services sociaux pour les soins de jour. Cela peut aussi laisser les patients dans une position où ils ont plusieurs rendez-vous à divers endroits. L'établissement d'un guichet unique pour les services sociaux et de santé est nécessaire. Toutefois, le développement d'un tel travail de collaboration est plus difficile que de fournir un financement conjoint des services sociaux et de santé pour que ces services soient fournis par des organismes à but non-lucratif, qui sont de plus en plus répandus. Les services sociaux sont très vulnérables aux coupures dans le financement des autorités locales. À Londres, la disponibilité des services de jour et des centres « drop in » est très variable (Johnson, 1997).

Sécurité et services pour les patients sous traitement involontaire et agressifs

La relation entre les services généraux et médico-légaux

La nécessité d'une gamme de niveaux sécuritaires au sein des services psychiatriques a été reconnue dès 1961 (Gunn et Taylor, 1993). À la fin des années 70 a été développé, le concept d'un service intégré au sein duquel les patients pouvaient en théorie entrer à n'importe quel moment et être rapidement transférés à différents niveaux de la psychiatrie générale ou médico-légale selon le cas, sans avoir à parcourir de longues distances. Cet éventail de services devrait inclure les services pour les patients ayant des besoins spécifiques : les personnes ayant des difficultés d'apprentissage ou des troubles psychopatiques ; les femmes ; les minorités ethniques.

Le progrès dans cette direction demeure inégal à cause de ce que Gunn (1993) décrit comme une combinaison de barrières à la fois dans les attitudes et dans les ressources. En conséquence, la vitesse à laquelle un placement à l'Unité de soins médico-légale régionale peut actuellement être effectué à Londres va de un ou deux jours à plus d'un mois. On a suggéré que des protocoles formels soient adoptés entre les services psychiatriques généraux et médico-légaux (Mental Health Foundation, 1997), afin de s'assurer d'abord que les services généraux réfèrent de façon appropriée et puis que les services médico-légaux soient en mesure de fournir rapidement évaluation, conseils, services d'appoint et formation, en particulier pour les évaluations de risques.

Ergothérapie et réhabilitation au travail

Cette fonction est menacée à moins que les services d'ergothérapie et occupationnels ne soient, non seulement transférés, mais adaptés et mis à jour pour les besoins des patients dans la communauté.

La décentralisation crée des problèmes d'accessibilité aux sites de réhabilitation trop éloignés ou sans moyen de transport. Une pénurie d'ergothérapeutes communautaires en limite la disponibilité au niveau des équipes de secteur. Certains services de Londres (Johnson, 1997) n'ont pas de stratégie d'embauche en milieu de travail régulier. Ce manque d'investissement reflète d'autres problèmes comme le manque de travail non spécialisé, la perte d'avantages décourageant les patients de quitter leur emploi protégé, et la pénurie d'employeurs disposés à embaucher ces personnes. Le secteur sans but lucratif devient important dans ce domaine.

Hébergement, nutrition, revenu et habillement

La décentralisation de ces fonctions veut encore dire qu'elles sont à risque et qu'on fait peu d'efforts pour assurer une continuité de soins.

« Ces responsabilités d'assurer les nécessités de base [...] sont maintenant éparpillées parmi différentes agences, chacune avec sa bureaucratie impénétrable. Les malades mentaux doivent entrer en concurrence avec d'autres groupes à risque pour de maigres ressources. » (Craig, 1994)

Cela est particulièrement vrai dans les quartiers défavorisés où les taux plus élevés de prévalence de personnes souffrant de troubles graves et persistants cohabitent avec les plafonnements imposés par des autorités locales incapables de fournir suffisamment de services (Goldberg, 1994).

Itinérance

Les définitions de l'itinérance varient. En utilisant la plus large, on peut dire que de 600 000 à 1 050 000 sans-abri souffrent de maladie mentale, dont 450 000, de troubles graves et persistants (House of Commons Health Committee, 1994). Bien que la plupart d'entre eux se retrouvent dans des refuges temporaires ou autres, la principale initiative prise est celle du Homeless Mental Health Initiative (HMI) qui en vise un petit nombre (entre 1000 et 2000) vivant dans la rue et répondant à la définition plus étroite de sans-abri. Environ 10 % des admissions à l'hôpital le sont pour des personnes sans adresse fixe. L'expérience des associations de logement, auxquelles un nombre grandissant de personnes souffrant de maladie mentale sont référées, mais sans que ces associations aient accès au soutien nécessaire de la part des services sociaux et de santé, a été décrite comme une « crise à la veille d'exploser ».

Revenu

Deux études (McCrone et Thornicroft, soumis pour publication ; Pacitti et Dimmick, 1996) ont démontré qu'environ la moitié de tous les patients qui reçoivent des soins en santé mentale n'obtiennent pas pleinement les prestations auxquelles ils ont droit. Le stress de la pauvreté provoqué par des prestations insuffisantes pourrait avoir comme effet de réduire le potentiel bénéfique de l'intervention clinique. Plusieurs patients ont besoin de conseils et de défense de leurs droits, ainsi que d'aide d'autre part, pour la tenue de leur budget.

Tableau 1
Les fonctions manifestes des asiles et les effets
du transfert vers la communauté

Fonction manifeste	Effets prévus du transfert sur la fonction	État actuel des effets et des réponses
Traitement pour les patients de court-séjour et de séjour intermédiaire	Maintenu ou amélioré; mais les données des programmes modèles ne peuvent être appliquées de façon générale	Le recours aux admissions à l'hôpital continue dans la plupart des régions
La réclusion des patients de longue durée	Maintenue dans les milieux résidentiels supervisés; la qualité des soins varie	2 groupes de patients de longue durée définis par la présence ou l'absence de lits de longue durée
Évaluation physique et traitement	Il serait préférable de transférer cette fonction au médecin généraliste	Santé physique pauvre
Protection des patients contre l'exploitation	Affaibli de façon marquée; vulnérabilité physique, sexuelle et financière accrue	Plus vulnérable au crime, moins vulnérable à l'abus du personnel; développement d'unités de soins séparées pour les femmes ou les hommes seulement et d'autres milieux de crise alternatifs
Répit pour les familles	Équivoque; foyer de soins à domicile, contrebalancé par une augmentation du soutien à la famille	Soutien aux familles demeure peu développé
Refuge/asile pour patient	Maintenu dans les centres de crise - les foyers d'accueil ou peu développé quant au service à domicile.	L'hôpital continue d'agir comme site principal, mais les nouveaux emplacements manquent d'espace et d'endroits tranquilles
Recherche et centre de formation	Partiellement décentralisé; meilleure coordination et flexibilité requises	Le potentiel de recherche commence seulement à être réalisé; la recherche peut maintenant être effectuée dans le contexte social au lieu d'être faite de façon isolée
Services pour patients involontaires et agressifs	Vulnérabilité: un engagement ferme est nécessaire pour obtenir des unités avec les professionnels requis	Un retard de la désinstitutionnalisation de la psychiatrie médico-légale se traduit par le fait que plusieurs patients se retrouvent dans des milieux de traitement plus ou moins restrictifs qu'appropriés

Dispensation des services de jour et de clinique externe	Décentralisée et peut être amenuisée si les services successifs ne sont pas établis: renégotiation des responsabilités des services sociaux et de santé pour les soins de jour	Problèmes de décentralisation des services sociaux; difficultés au niveau de la gestion et sur le plan culturel dans le travail conjoint des services sociaux et de santé
Ergothérapie et réhabilitation au travail	À risque si l'ergothérapie et les services de réhabilitation ne sont pas transférés	Problèmes de déplacement et de transport; manque d'ergothérapeutes
Hébergement, nutrition, revenu de base et habillement	Décentralisée et à risque sans la continuité de soins	Itinérance et nonaccès aux prestations sociales très répandus. Responsabilité de la dispensation distribuée à travers plusieurs agences. Les gestionnaires des soins manquent d'expertise

Fonctions latentes

Sécurité d'emploi des professionnels et du personnel des services auxiliaires

La sécurité réduite d'un système au sein duquel les rôles du personnel, ses effectifs, leur location et leurs salaires peuvent changer, pourrait dissuader les infirmières de se relocaliser dans la communauté après la fermeture d'un vieil hôpital.

La ségrégation des individus déviants et dangereux de la société

Cette fonction institutionnelle a été si amenuisée que les comportements déviants sont plus visibles, particulièrement dans les régions urbaines.

Pour y pallier, les services médico-légaux ont connu une expansion en vue de fournir une variété de services locaux, de divers niveaux de sécurité, comme ceux discutés plus haut; on a noté aussi une réaction négative au sein des médias contre les services communautaires. De plus, le Collège Royal des psychiatres du Royaume-Uni a suggéré des traitements communautaires obligatoires, soulevant la question des libertés civiles. Maintenant le Royaume-Uni a plutôt un registre de supervision (supervision register) qui permet un suivi communautaire obligatoire, mais pas le traitement, bien que cela soulève aussi des inquiétudes.

Économies d'échelle

Le maintien de cette fonction dépend de la taille des milieux résidentiels et du ratio personnel/patient. La perte des économies d'échelle contribue probablement au retard à développer des services communautaires et pose un problème particulier en région rurale. La fermeture partielle est coûteuse étant donné qu'elle libère moins d'argent pour le développement des soins communautaires. Plusieurs hôpitaux n'atteignent pas la vitesse optimale de fermeture.

La ségrégation à l'intérieur des services psychiatriques des patients plus exigeants

Avec la fermeture des hôpitaux psychiatriques arrive la fin de la pratique où certains patients étaient orientés vers les services de réhabilitation et d'autres demeuraient dans les salles d'en arrière. Mais d'autres services à deux vitesses peuvent être développés au sein des services communautaires et entre eux. Les médecins généralistes estiment que ce sont eux qui continueront de desservir les patientes après qu'elles aient été référées par les services psychiatriques, et ils considèrent par ailleurs être moins impliqués auprès de la clientèle des minorités ethniques (Bindman, 1997). Les infirmières psychiatriques communautaires ont tendance à être réorientées vers le soin des patients non psychotiques (Jenkins, 1992). La psychiatrie médico-légale pourrait être appelée à jouer un rôle plus important auprès des patients plus problématiques, en plus de dispenser des services dans les quartiers pauvres.

Rôles structurés et identité pour le personnel et les patients

L'érosion de cette fonction par les soins communautaires risque d'embrouiller les rôles des professionnels et d'augmenter l'anonymat des patients. Les fonctions génériques de l'intervenant-clef ou du gestionnaire de soins (case managers) ont jusqu'à un certain point supprimé les frontières des rôles traditionnels de l'infirmière, du médecin et du travailleur social. Toutefois, le contact régulier avec le personnel pourrait permettre aux patients de ne pas se sentir anonymes.

L'illusion des soins globaux

Avec la perte de « l'institution totalitaire », non seulement des soins inadéquats sont plus visibles, mais ils touchent aussi directement des membres du public, en particulier les aidants naturels. De plus, les limites du traitement médical dans l'aide apportée aux patients dans la communauté sont devenues apparentes. Ces conséquences visibles in-

cluent l'itinérance, les effets d'un mauvais usage de substances comme l'intoxication de patients psychotiques, et la violence. Afin d'y faire face, on y a prescrit des commissions conjointes de services formées par les départements responsables des services de santé et des services sociaux, le développement de stratégies pour traiter les doubles diagnostics et des études sur l'évaluation et la gestion des risques. Entre-temps, l'organisme sans but lucratif SANE (Schizophrenia : A National Emergency) et d'autres groupes caritatifs font pression pour de meilleurs services en santé, en service social et en emploi.

Tableau 2
Fonctions latentes des asiles et les effets
du transfert vers la communauté

Fonctions latentes	Effets prévus du transfert sur la fonction	État actuel des effets et des réponses
Sécurité d'emploi des professionnels et du personnel auxiliaire	Moins de sécurité: rôles du personnel changeant, leur nombre, location et leurs salaires pourraient changer	Plusieurs infirmières ne voulaient pas quitter l'hôpital psychiatrique
Ségrégation de la société de membres déviant et dangereux	Amenuisée: déviance comportementale plus visible dans les régions urbaines	Les réponses incluent un registre de supervision et la nostalgie des institutions
Économies d'échelle	Vulnérable; selon la taille des milieux résidentiels et du ratio personnel/patients	Problème particulier dans les régions rurales; pourrait contribuer au ralentissement de la désinstitutionnalisation
Sources de taxes locales et consommateur de biens et services	Perdue: le redéveloppement du site de l'hôpital pourrait contrebalancer les pertes	Le redéveloppement des sites de l'hôpital varie selon les conditions locales
La ségrégation au sein de la psychiatrie de patients plus exigeants	Amenuisée; mais des services à deux vitesses pourraient se développer	Des phénomènes compensatoires se produisent au sein et entre les communautés
Les rôles structurés et les identités du personnel et des patients	Érosion de cette fonction; risque que les rôles soient brouillés et anonymat des patients accentué	La gestion des soins par des travailleurs-clé est une politique populaire mais n'a toujours pas démontré son efficacité; plusieurs n'ont pas l'expertise nécessaire
L'illusion des soins globaux	Fonction réduite; les conséquences des soins inadéquats sont plus visibles dans la communauté	Les conséquences visibles se traduisent par de l'itinérance, de l'intoxication et de la violence. Commission conjointe; usagers, soignants et organismes sans but lucratif faisant pression pour de meilleurs soins

Tableau 3
Leçons pour les pays envisageant les soins communautaires

-
- Développer une politique et un cadre de travail législatif qui favorise la collaboration entre les agences et la dispensation conjointe de services et qui ne crée pas des incitatifs pervers au maintien de soins institutionnels
 - Encourager et récompenser la désinstitutionnalisation du personnel
 - Former les gestionnaires et le personnel des services communautaires pour le travail entre agences
 - Prévenir l'appauvrissement dans la communauté
 - Éduquer et former le public, les professionnels non médicaux et les médecins généralistes
 - Considérer les implications pour les soins de base et leur relation avec les services spécialisés
 - Prendre soin des aidants naturels
 - Mettre en évidence les raisons des soins communautaires
 - Ne pas viser à épargner de l'argent
 - Anticiper l'impact des autres changements sur le processus
 - Planifier les services sur la base d'évaluation des besoins locaux plutôt que sur des données nationales épidémiologiques, et consulter les agences locales à l'égard des méthodes de travail à développer au cours du processus de planification
-

Délai de fermeture des asiles et transinstitutionnalisation

Dans la mesure où les hôpitaux généraux font partie intégrante des services dans la communauté, on peut dire que des soins communautaires sont dispensés aux « nouveaux patients de longue durée » (NLS) occupant actuellement des lits de courte durée pour soins aigus. Mais la désinstitutionnalisation a été réalisée seulement jusqu'à un certain degré. Pour ces nouveaux patients de longue durée l'institution « totalitaire » a été remplacée par « l'institution communautaire ».

Plusieurs raisons expliquent l'échec de prédiction de la croissance de la population des NLS :

- 1) On supposait que les gens qui n'avaient jamais été institutionnalisés n'auraient pas besoin d'un degré de soin aussi élevé que les anciens patients de longue durée (OLS), c'est-à-dire un degré de soins élevé pour une condition rendue plus chronique à cause de l'institutionnalisation ;
- 2) On croyait qu'une fois dans la communauté, l'état des OLS s'améliorerait davantage qu'ils ne l'ont fait ; ils affichent, en fait, un taux significatif de réadmission et plusieurs ont toujours besoin de services résidentiels supervisés (Dayson, 1993).
- 3) Des croyances trop optimistes dans la désinstitutionnalisation et dans le pouvoir thérapeutique des médicaments ont entraîné un déplacement dans le paradigme du travail psychiatrique propre aux

traitements de courte durée qui vise la guérison. Ceci a mené à une réduction des services de type hospitalier moyen terme (Health Committee, 1994).

Les idées mentionnées plus haut ont mené à concevoir la désinstitutionnalisation comme un événement historique séparé, c'est-à-dire la fermeture des hôpitaux de la « tour d'eau » et le transfert des patients de longue durée à la communauté, plutôt que comme un processus continu de soin, c'est-à-dire la dispensation de services qui aident à prévenir les admissions et à réduire la durée du séjour, empêchant ainsi le développement de la transinstitutionnalisation. Ainsi, le nombre de lits fournis dans la communauté était habituellement basé sur le seul nombre de lits pour patients de longue durée (Craig, 1994), et on a libéré moins de lits pour les NLS qu'on l'avait anticipé (Craig, 1994). De plus, les lits rendus disponibles le sont seulement pour les patients de longue durée plus âgés, et non pour les jeunes, qui ont des attentes différentes et peuvent être plus perturbés.

L'influence des autres changements en santé

La désinstitutionnalisation s'est produite en même temps que d'autres changements importants s'effectuaient dans la façon de gérer et de financer le Système national de santé (NHS), dont, récemment, la création du marché interne et l'octroi du statut de détenteur de fonds (Fundholder) à un tiers de toutes les pratiques de médecine générale. La création de fiducies NHS, et leur division entre autorités dispensatrices et autorités acheteuses de soins, contribue à créer certains problèmes de gestion qui sont à la source du retard dans le développement des soins communautaires (Peck, 1997) : manque de capacité de gestion ; instabilité de l'organisation et de l'emploi causant des changements fréquents de gestionnaires et donc un retard à développer des relations productives avec les autres agences ; obstacles à la collaboration engendrés par les antécédents différents des gestionnaires des autorités en santé, des services sociaux et des fiducies ; et manque de soutien du ministère de la Santé sur la façon d'aborder les changements requis par la politique nationale.

Un autre forme de transinstitutionnalisation est activement encouragée présentement : le transfert des cas du système judiciaire au système des hôpitaux psychiatriques au moyen d'une déjudiciarisation ou d'autres arrangements. Bien que la recherche (Joseph, 1993) démontre que plusieurs patients référés par les tribunaux font de court séjour en hôpital étant donné qu'ils en reçoivent congé ou s'enfuient rapidement,

ces procédés mettront de plus en plus de pression sur les lits dans la mesure où ces schèmes se développent ; on s'est inquiété en 1994 du fait qu'aucun transfert de financement du Home Office (Sécurité publique) au NHS n'avait été planifié, sans parler d'une allocation pour les coûts de traitement en hôpital, plus élevés comparativement à l'emprisonnement (Goldberg, 1994).

Les hôpitaux : une saignée pour les ressources communautaires

Quelles que soient les raisons expliquant l'augmentation du nombre de nouveaux patients de longue durée, leur existence a entraîné un retour de l'argent à l'hôpital ou simplement la retenue de ressources financières cette fois pour les unités de soins psychiatriques dans les hôpitaux généraux. La « dotation par patient » à être transférée avec les patients de longue durée vers la communauté semble être ici largement absente (Lelliott, 1994). Bien que le pourcentage du budget du NHS alloué à la maladie mentale ait baissé dans les années 60 et 70 de 15 % à 11 % et plafonne depuis, 90 % de ce budget de santé mentale est dépensé dans le milieu hospitalier (Lelliott, 1994). Si on prend le haut niveau actuel d'occupation de lits de courte durée pour soins aigus comme une indication qu'il faut plus de lits, au lieu de considérer comment les services communautaires vont réduire ce taux (Johnson and Thornicroft, 1997), alors de moins en moins d'argent sera disponible pour développer les services communautaires qui ont montré qu'ils réduisent les admissions ou facilitent des congés plus rapides.

Une deuxième vague de désinstitutionnalisation ?

Les leçons d'une fermeture d'hôpital réussie (voir texte de Beecham et Lesage dans ce numéro) suggèrent qu'afin de dispenser des soins communautaires pour les NLS et ainsi réduire leur taux de réadmission, de nouvelles sommes devraient être rendues disponibles pour mettre en place ces services. Pareillement, d'autres sommes pour des antipsychotiques atypiques, dont le coût est trop dispendieux actuellement pour être défrayé par les autorités locales, pourraient probablement permettre de transférer certains patients dans un environnement moins restrictif. Ainsi, le même processus des ponts de financement devrait peut-être se répéter pour cette deuxième vague de désinstitutionnalisation. Mais, cette fois, la présence d'une population quantifiable et stable de malades mentaux graves et persistants devra être pris en compte. Cette « équivalence double » de besoin de lits et de personnel dans l'asile et la communauté a, dans une certaine mesure, été reconnue

avec la recommandation d'avoir plus de places en résidences supervisées 24 heures sur 24 par du personnel en nursing (NHSE, 1996), mais avec la lenteur de la fermeture des hôpitaux de la « tour d'eau » et le coût des lits de courte durée pour les NLS, il est peu probable qu'assez de fonds seront disponibles. En effet, certaines ressources résidentielles supervisées ont des places inoccupées, aucune autorité commanditaire ne voulant contribuer aux coûts d'hébergement des patients (McKerrow, 1994).

Leçons pour d'autres pays envisageant les soins communautaires

Dispenser et soutenir de bons soins communautaires pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques s'avère impossible sans une infrastructure sociale soutenant une vie en dehors du milieu institutionnel. Une combinaison de législation, de financement et d'éducation est nécessaire pour préparer la communauté à recevoir et à soigner des personnes qui ont des maladies mentales graves. Sans ce type de développement communautaire, aucune réhabilitation préalable à la sortie ne saura préparer ces patients au long terme à la vie hors de l'institution. Dans le processus de préparation du terrain et de développement des services communautaires, les fonctions à la fois latentes et manifestes de l'asile doivent être considérées de façon localement appropriée. Ceci est essentiel si on veut éviter le besoin qu'une deuxième vague de désinstitutionnalisation, résultant du processus de transinstitutionnalisation décrit précédemment se fasse dans un climat de « peur d'être blâmé » qui se crée lorsque les choses tournent mal et qui entraîne d'autres délais dans le processus (Peck, 1997).

La désinstitutionnalisation des professionnels

Le transfert des professionnels d'un asile engendre chez eux des menaces imaginaires ou réelles pour leur emploi, leur sécurité et leur statut, un besoin d'acquérir de nouvelles formations, et la perte de points de repères pour leur rôle. Il est peut-être possible d'affronter l'hémorragie du personnel qui quitte au lieu de suivre ses patients dans la communauté, en l'exposant à des modèles réussis de soins ailleurs. Toutefois, le besoin de recruter un grand nombre de nouveaux professionnels libres de la pratique institutionnelle et prêts à apprendre de nouvelles habiletés doit être gardé en tête. Leurs nouveaux rôles doivent être clairement définis en prenant en compte les implications des soins donnés dans la communauté.

Les asiles constituaient la base du pouvoir des psychiatres. Avec le transfert vers la communauté, ils pourraient exercer moins d'influence

dans l'élaboration des politiques locales (Peck, 1997). Cette situation contient le risque qu'ils exercent leur pouvoir en bloquant les changements :

« Les obstacles aux changements se situent autour de la tradition. Nous devons développer une proposition de gestion du changement à l'intention d'un groupe particulièrement intraitable dont les membres se voient comme des leaders mais ne prennent aucune responsabilité. » (cité par Peck, 1997)

Les implications de la désinstitutionnalisation sont énormes pour la psychiatrie comme profession, et les possibilités créées par les soins communautaires pour les rôles des psychiatres n'ont été qu'en partie réalisées : par exemple, les psychiatres travaillant plus étroitement avec les médecins généralistes et avec d'autres soignants impliqués dans les services sociaux des patients sortis de l'institution. Ces changements de rôles peuvent ne pas être très populaires; les contacts entre collègues sont réduits pour les psychiatres travaillant dans les centres communautaires de santé mentale, particulièrement ceux qui sont seuls dans un secteur.

Une autre difficulté est que le besoin et le potentiel de recherche communautaire ont été jusqu'à maintenant minimisés, à la fois quant à l'évaluation des services communautaires et à la recherche relative à des patients vus dans leur contexte social et non plus isolés à l'asile. La collaboration avec les groupes communautaires dans l'élaboration de lieux communautaires comme lieux de recherche pourrait faciliter la fertilisation des idées et des connaissances entre divers types d'experts (par ex., les travailleurs de première ligne et les chercheurs). La combinaison des connaissances des problèmes locaux avec les habiletés de recherche pourrait signifier que la recherche désinstitutionnalisée a le potentiel de mieux répondre aux préoccupations locales, et aussi de créer au sein de la communauté des réseaux par où disséminer les résultats des recherches. Ceci, à son tour, pourrait faciliter l'éducation communautaire et un pouvoir accru (l'empowerment).

L'appauvrissement

Les problèmes liés à l'hébergement, aux prestations de la sécurité du revenu et à l'emploi sont en partie attribuables à la difficulté fondamentale de tenter d'intégrer cette population à une société qui souffre d'un chômage élevé et ne veut pas payer plus d'impôts. De plus, il s'agit d'un groupe diversifié qui éprouve des difficultés à faire entendre ses besoins à cause de la nature de sa maladie et des réactions culturelles

qu'elle suscite. Au sein de la société capitaliste, les gens souffrant de maladie mentale ont des rôles définis plutôt négativement et de façon très étroite ; l'asile les séparait de l'économie de marché dans cet environnement appauvri qu'était l'institution. Leur réintroduction dans la société normale risque de reproduire cette pauvreté d'environnement au sein cette fois de la communauté, à cause de la pauvreté matérielle et du manque d'occasions, caractéristiques d'une « sous-classe » (Thomas, 1996).

Une « nouvelle » maladie : le besoin d'éducation et de formation

Le mouvement vers la santé communautaire a réintroduit les psychoses au sein de la société normale après plus de 150 ans. Dans ce contexte, les experts du domaine doivent répondre au vacuum de connaissances qui peut être exploité négativement par les médias et par les bailleurs de fonds avec des effets de publicité défavorable et de sous-financement. Les professionnels peuvent s'aider eux-mêmes en éduquant le public et les décideurs d'une manière qui stimule la demande pour des services communautaires de qualité.

Les implications pour les services de base et la relation entre services de base et services spécialisés

La reconnaissance que le gros des troubles psychiatriques, par ex. les maladies non psychotiques, est vu en pratique générale a coïncidé avec la désinstitutionnalisation. Celle-ci a ajouté un nouveau petit « caseload » de patients souffrant de troubles graves et persistants à la liste de malades des médecins généralistes. La plupart des généralistes préféreraient limiter leur implication aux soins physiques et à répéter la prescription (Kendrick, 1991). Ils tendent à mettre l'accent sur la dispensation de soins aux cas moins graves de maladie mentale, dont le « caseload » plus nombreux. Les perspectives différentes des services de base et spécialisés ont mené à des tensions au sujet de leur rôle et de la nature de leur relation. La clarification du rapport entre services de base et spécialisés devrait amener à reconnaître le type d'expertise propre à l'un et l'autre de ces dispensateurs de soins. Pour y arriver, il faudra s'entendre au niveau local. Cela pourrait impliquer une formation pour les médecins généralistes, l'élaboration de lignes directrices et de protocoles, la présence de membres du personnel de santé mentale au sein des pratiques générales, et une liaison avec les professionnels en santé mentale, y compris l'ajustement des méthodes de soins partagés existant pour d'autres états comme la grossesse ou la diabète.

Les aidants naturels

Les soins communautaires sont exigeants pour ceux qui soignent les personnes souffrant de troubles psychiatriques. Les aidants naturels constituent une ressource dont il faut prendre soin. L'importance de leur rôle nécessite d'être validée de façon claire et concrète par les professionnels, qui peuvent s'aider en partageant l'information avec le patient et l'aidant à la fois, afin de faciliter l'identification rapide de rechute et d'améliorer la conformité au traitement. Ceci a été formalisé sous la forme de la psychoéducation familiale, mais son application est restée limitée.

Les aspects financiers

La désinstitutionnalisation devrait être planifiée comme une tâche continue visant à empêcher l'institutionnalisation, au lieu d'être vue comme un événement historique isolé visant à vider les asiles. Des études de suivi de fermetures et de patients de longue durée dans la communauté démontrent qu'une fermeture réussie exige :

- 1) qu'on reconnaisse que des coûts en double sont nécessaires pour financer les services des hôpitaux et leur remplacement jusqu'à ce que les économies puissent être faites en fermant les unités ;
- 2) qu'une « dot » soit rattachée aux patients quittant des unités de longue durée pour des placements communautaires nouvellement créés ;
- 3) que des sommes soient prévues pour les investissements en immobilisation dans la communauté.

Quelque £2,000 millions (environ CAN \$2 milliards), estime-t-on, ont été épargnées grâce au programme de fermeture de lits en date de 1991 (JFMHH, 1994), mais les preuves du transfert de cette somme vers la communauté selon les façons décrites plus haut sont rares. Le coût de la double équivalence doit être reconnu, c'est-à-dire que le nombre de patients nécessitant des soins de haut niveau à l'intérieur ou à l'extérieur de l'hôpital est un nombre quantifiable et stable. Toutefois, la différence ainsi que les similitudes dans les types de services requis par les patients de longue durée, par opposition aux patients du Royaume-Uni qui sont les nouveaux patients de longue durée, doivent être pris en compte.

En s'attaquant aux fonctions latentes de l'asile lors de la création d'une économie d'échelle, la discussion sur les coûts de l'hôpital par

rapport aux coûts des soins communautaires devrait se porter plutôt sur le ratio coût-efficacité en tenant compte de la qualité de vie et de la satisfaction des usagers et des soignants.

L'impact des autres changements sur le processus

Les tendances sociales, les changements démographiques, les changements politiques et législatifs ont tous un impact sur les soins communautaires, on doit donc en tenir compte.

La recherche sur les soins dans la communauté

De plus en plus, il faudra avoir des preuves des résultats positifs des programmes communautaires pour leur attirer un financement soutenu. Toutefois, plusieurs aspects importants des soins communautaires sont sous-évalués (Kluiter, 1997). Par exemple, les essais portant sur le « Assertive Community Treatment » comprennent un total de seulement 217 patients, alors qu'aucune équipe mobile d'intervention de crise n'a fait l'objet d'un essai de contrôle aléatoire. De plus, l'applicabilité des résultats de recherche à d'autres contextes locaux pourrait être limitée. Alors que la même chose peut être dite des soins hospitaliers, le besoin d'évaluation devrait inciter ceux qui développent des services communautaires à incorporer des stratégies de recherche et des ressources pour colliger les données.

Les programmes modèles en regard du développement durable

Une leçon cruciale à tirer avant d'implanter les soins communautaires est le manque actuel de développement durable des résultats positifs publiés des programmes modèles. Les raisons en sont bien comprises : des changements sont survenus avec le temps et dans l'espace, c'est-à-dire, il y a eu un retour aux pratiques institutionnelles ; le manque d'applicabilité locale (manque de fonds pour la recherche, de leaders charismatiques ou en raison de l'effet Hawthorne sur les gens impliqués dans la recherche (Thornicroft and Bebbington, 1989). Maintenant la question à aborder est la suivante : quels facteurs contribuent au développement durable des soins communautaires non institutionnels ? Ils incluent fort probablement les agences essentielles qui fournissent l'infrastructure sociale nécessaire pour maintenir les patients dans la communauté, notamment les services sociaux, les autorités locales et les médecins généralistes.

Ne laissons pas la nostalgie remplacer la connaissance de l'histoire

Le remue-ménage qu'implique le processus actuel des fermetures massives est immense, probablement plus important que lors du développement survenu petit à petit des soins institutionnels, et ainsi c'est le plus grand changement à se produire au sein des soins en santé mentale en Grande-Bretagne. Devant les défauts pas mal plus visibles des soins communautaires, l'illusion de soins complets et intégrés projetée par les institutions totalitaires peut se transformer en une vision nostalgique du passé. Pour éviter cette tentation, il vaut la peine de documenter la nature de l'expérience de vie au sein des anciens hôpitaux avant leur fermeture. Les patients, le personnel ainsi que les observateurs externes pourraient être impliqués dans un tel exercice afin d'en tirer une image la plus complète possible. De plus, les appréhensions des professionnels pourraient être apaisées par la voix des patients et de leur famille qui ont connu à la fois l'intérieur et l'extérieur et ne souhaitent pas un retour au passé. Aucune étude n'a jamais démontré que les patients ayant quitté ces asiles préféreraient y revenir.

Note

1. La désinstitutionnalisation est habituellement comprise comme étant une réduction des milieux institutionnels traditionnels avec une expansion simultanée des services communautaires (Bachrach, 1976). En Grande-Bretagne, les milieux traditionnels sont normalement ceux qu'on a appelé asiles; la plupart de ces hôpitaux ont été construits au 19^{ème} siècle, ils sont venus à être connus comme les hôpitaux de la « tour d'eau » en 1961, après un célèbre discours du ministre de la santé d'alors, Enoch Powell (Yates, 1993; Davidge, 1994). Ils ont été définis par Davidge comme étant les établissements ayant plus de 100 lits, construits sur un site séparé de celui des autres hôpitaux, dont on en comptait 130 en 1960. Toutefois, pour les raisons discutées plus haut, il serait incorrect de mesurer le processus de désinstitutionnalisation sur la seule base du remplacement des hôpitaux de la « tour d'eau » par d'autres services.

Références

- BACHRACH, L., 1976, *Deinstitutionalisation: An Analytical Review and Sociological Perspective*, US Department of Health, Education and Welfare, NIMH, Rockville, Maryland.
- BARHAM, P., 1992, *Closing the Asylum: The Mental Patient in Modern Society*, Penguin, Harmondsworth.
- BARTON, R., 1959, *Institutional Neurosis*, John Wright, Bristol.

- BINDMAN, J., DAVIES, S., TAYLOR, R., THORNICROFT, G., 1996, Developments in mental health policy in the United Kingdom, *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 5, 87-91.
- BINDMAN, J., JOHNSON, S., WRIGHT, S., SZMUKLER, G., 1997, Integration between primary and secondary services in the care of the severely mentally ill: patients' and general practioners' views, *British Journal of Psychiatry*, 171, 169-174.
- CRAIG, T., 1994, in *Mental Health Services: minutes of evidence*, Health Committee 10/2/94, HMSO, London.
- DAVIDGE, M., 1994, *Survey of English Mental Illness Hospitals March 1994: Monitoring the Closure of the Water Tower*, Prepared for the Mental Health Task Force, University of Birmingham, Birmingham.
- DAYSON, D., 1993, The TAPS Project 12: Crime, vagrancy, death and readmission of the long-term mentally ill during their first year of local reprovision, *British Journal of Psychiatry*, 162, 19, 40-44.
- GALLAGHER, S., 1994, in *Mental Health Services: minutes of evidence*, Health Committee 24/2/94, HMSO, London.
- GLOVER, G., 1995, Mental health informatics and the rhythm of community care, *British Medical Journal*, 311, 1038-1039.
- GOFFMAN, E., 1961, *Asylums*, Pelican, Harmondsworth.
- GOLDBERG, D., 1994, in *Mental Health Services: minutes of evidence*, Health Committee, 24/2/94, HMSO, London.
- GOLDBERG, D., 1997, London's mental health: Executive summary, in Johnson et al. eds., *London's Mental Health King's Fund*, London.
- GORTON, S., 1994, in *Mental Health Services: minutes of evidence*, Health Committee, 10/2/94, HMSO, London.
- HENDERSON, C., REVELEY, A., 1996, Is there a case for single sex wards?, *Psychiatric Bulletin*, 20, 513-515.
- HOUSE OF COMMONS HEALTH COMMITTEE, 1994, *Better off in the Community? The Care of People Who Are Seriously Mentally Ill*, Volume I, HMSO, London.
- JENKINS, R., 1992, Developments in the primary care of mental illness- a forward look, *International Review of Psychiatry*, 4, 237-242.
- JFMHH, Joint Forum on Mental Health and Homelessness, 1994, Memorandum submitted to the Health Committee, *Mental Health Services: minutes of evidence*, HMSO, London.

- JOHNSON, S., BROOKS, L., RAMSAY, R., THORNICROFT, G., 1997, The structure and functioning of London's mental health services, in Johnson et al., eds., *London's Mental Health Kings Fund*, London.
- JOHNSON, S., BROOKS, L., RAMSAY, R., THORNICROFT, G., 1997, Structure and functioning of London's mental health services, in Johnson et al., eds., *London's Mental Health King's Fund*, London.
- JOHNSON, S., THORNICROFT, G., 1997, *Interpreting the evidence: conclusions and possible solutions*, in Johnson et al., eds., *London's Mental Health. Kings Fund*, London.
- JONES, M., 1972, *A History of the Mental Health Services*, Routledge and Kegan Paul, London.
- JOSEPH, P., POTTER, M., 1993, Diversion from Custody. I., Psychiatric assessment at the magistrates' court, *British Journal of Psychiatry*, 162, 325-330.
- KENDRICK, T., SIBBALD, B., BURNS, T., FREELING, P., 1991, Role of general practitioners in care of long term mentally ill patients, *British Medical Journal*, 302, 508-510.
- KLUITER, H., 1992, Predicting feasibility of day treatment for unselected patients referred for inpatient psychiatric treatment: results of a randomised trial, *American Journal of Psychiatry*, 149, 1199-1205.
- KLUITER, H., 1997, Inpatient treatment and care arrangements to replace or avoid it- searching for an evidence-based balance, *Current Opinion in Psychiatry*, 10, 160-167.
- KNAPP, M., BEECHAM, J., ANDERSON, J., DAYSON, D., O'DRISCOLL, C., LEFF, J., MARGOULIS, O., WILLS, W., 1990., The TAPS project 3. Predicting the costs of closing psychiatric hospitals, *British Journal of Psychiatry*, 157, 661-670.
- LEHMAN, A., REED, S., POSSIDENTE, S., 1982, Priorities for long-term care: comments from board and care residents, *Psychiatric Quarterly*, 54, 181-189.
- LELIOTT, P., 1994, in *Mental Health Services: minutes of evidence*, Health Committee, 24/2/94, HMSO, London.
- MARTIN, L., 1984, *Hospitals in Trouble*, Blackwell, Oxford.
- McKERROW, J., 1994, in *Mental Health Services: minutes of evidence*, Health Committee, 10/2/94, HMSO, London.
- MENTAL HEALTH FOUNDATION, 1997, *A Guide for Health and Social Service Commissioners*, Draft.

- NAZARETH, I., 1993, Care of schizophrenia in general practice, *British Medical Journal*, 307, 910.
- NHS EXECUTIVE, 1996, *24 hour Nursed Care for People with Severe and Enduring Mental Illness*.
- PASAMANICK, B., SCARPITTI, F. R., DINITZ, S., 1967, *Schizophrenics in the Community: an Experimental Study in the Prevention of Hospitalisation*, Apple-Century-Crofts, New York.
- PATRICK, M., HIGGIT, A., HOLLOWAY, F., 1989, Changes in an inner city psychiatric service following bed losses: a follow up of the East Lambeth 1986 survey, *Health Trends*, 21, 121-123.
- PECK, E., SMITH, H., BARKER, I., HENDERSON, G., 1997, The obstacles to and the opportunities for the development of mental health services in London: the perceptions of managers, in Johnson et al., eds., *London's Mental Health King's Fund*, London.
- ROYAL COLLEGE OF PSYCHIATRISTS, 1994, in *Mental Health Services: minutes of evidence*, Health Committee, 24/2/94. HMSO, London.
- SCULL, A.T., 1977, *Decarceration: Community Treatment and the Deviant- a Radical View*, Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- SUNDAY TELEGRAPH, 1997, *Nurses Want Help to Fight Drug Pushers*, April 13.
- TANSELLA, M., 1991, Introduction to community-based psychiatry: long-term patterns of care in South-Verona, *Psychological Medicine*, 19, 3-4.
- THOMAS, P., ROMME, M., HAMELIJNCK, J., 1996, Psychiatry and the politics of the underclass, *British Journal of Psychiatry*, 169, 401-404.
- THORNICROFT, G., BEBBINGTON, P., 1989, Deinstitutionalisation- from Hospital Closure to Service Development, *British Journal of Psychiatry*, 155, 739-753.
- WING, J., BROWN, G., 1970, *Institutionalism and Schizophrenia*, Cambridge University Press, Cambridge.
- YATES, J., 1993, *Tracking England's Water Tower Hospitals: Studying Closure Plans in English Mental Illness Hospitals*, Prepared for the Mental Health Task Force, University of Birmingham, Birmingham.
- YATES, J., 1994, in *Mental Health Services: minutes of evidence*, Health Committee, 24/2/94. HMSO, London.

Abstract**The status of deinstitutionalization in Great Britain**

The aim of this article is to explain the current status of deinstitutionalisation and of community care development by studying the extent to which community care can or should take over the functions of the asylum. These functions include those that are manifest, or explicit, and those that are latent, or unintended but implicit (Bachrach 1976). The continuing relevance of both sets of functions is argued to be exerting a powerful influence on the processes of asylum closure and community care development. The results include delayed asylum closures and transinstitutionnalisation, the shift of some patients from asylums to other institutions, which stifle the development of community care by concentrating spending in hospitals.