

Introduction:

La désinstitutionnalisation et le mythe de la prise en charge communautaire

Steve Baldwin
Neighbourhood Networks Project
TACADE
1 Hulme Place
Salford M5 4QA
United Kingdom

Polytechnic Southwest
Plymouth
United Kingdom

1. Des années 50 aux années 80

Depuis les années 50, on a assisté à des tentatives de désinstitutionnaliser des personnes avec des difficultés d'apprentissage, des personnes âgées ainsi que des personnes avec des problèmes de réhabilitation. Par ailleurs, le manque d'adéquation des services hospitaliers pour des personnes avec des incapacités, des handicaps et des inadéquations a été amené au centre du débat dans les années 60, quand les organisations de santé mentale ont commencé à développer des perspectives sur les droits de ces personnes. Pendant les années 70, particulièrement en Europe et en Amérique du Nord, des initiatives ont été prises pour développer des services alternatifs et parallèles à ceux proposés par l'hôpital pour toute une variété de groupes de clients. Dans les années 80, un nombre important d'agences non-gouvernementales et d'organisations ont fleuri et c'est ainsi que la perspective du 'client' (et non plus du 'patient') a été promue à travers les organisations de consommateurs.

Au début des années 90, toutefois, certaines questions fondamentales restent encore sans réponse. En Europe, En Grande-Bretagne et en Amérique du Nord, beaucoup de temps, d'effort et d'énergie, ainsi que des ressources, ont été investis dans le développement de ce que l'on appelle la prise en charge communautaire. Depuis les années 60 ce terme a été utilisé de façon générale dans la planification des services sociaux et de santé pour décrire des services non-hospitaliers et décentralisés. Pendant les années 70 et 80, il a été perçu comme l'alternative principale à l'offre en services institutionnalisés et traditionnels. En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis la prise en charge communautaire est entrée dans le *zeitgeist* de la planification des services sociaux ainsi que de leur mise en oeuvre. En dépit du fait que des problèmes majeurs de type conceptuel, idéologique et méthodologique n'ont pas été résolus, le modèle de ce que l'on appelle la prise en charge communautaire n'a plus été remis en question par rapport aux services hospitaliers traditionnels.

2. Les années 90

Dans les années 90, dans la planification des services de santé, ainsi que de leur mise en oeuvre et de leur évaluation, l'accent sera mis sur leur dimension individuelle. Au lieu de se centrer sur des groupes de gens qui auparavant ont été identifiés comme semblables par leur incapacité ou leur inadéquation, on mettra l'accent sur les individus. Le point de vue sera, au départ, celui de besoins, vus de manière générale, plutôt qu'une obsession avec des catégories et une réponse aux problèmes par "types".

3. Ce numéro spécial

Un intérêt renouvelé pour la signification de la prise en charge dans la communauté est apparu au grand jour avec l'intérêt croissant pour les définitions opérationnelles associées à la désinstitutionnalisation. En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis la fermeture prévue et réalisée d'hôpitaux a demandé au personnel et aux collaborateurs de devenir plus précis dans leur terminologie. En particulier, depuis les années 70, il est devenu très important pour les clients qui sortent des institutions de savoir ce que l'on veut dire par 'communauté' (*sic*). Pour beaucoup de professionnels, être dans la communauté est simplement devenu synonyme de ne pas être à l'hôpital.

Une série de problèmes associés avec cette manière de penser très floue est apparue au cours des années 80. Plus spécifiquement, de nombreux clients ont 'disparu' des registres institutionnels et des statistiques grâce à des manipulations de données. Ainsi, des chiffres montrant une prise en charge très réussie ont été énoncés pour certaines initiatives de désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis après la fermeture de services basés dans les hôpitaux. En réalité, toutefois, des dizaines de milliers de clients désavantagés et à risque, qui auparavant résidaient à l'hôpital, ont été simplement déchargés dans la communauté. Pour un nombre important de ceux-ci, la réalité de l'existence communautaire est devenue celle du sans-abri ou du prisonnier; d'autres en sont morts.

Paradoxalement, un grand nombre de personnes soutenant la prise en charge communautaire fut constitué de professionnels bien intentionnés qui, sincèrement, cherchaient un modèle alternatif à la prise en charge traditionnelle en hôpital. Si certaines initiatives de désinstitutionnalisation ont pu cacher d'autres agendas de 'rationalisation' (*sic*) et de réduction, le but manifeste de nombre de services communautaires a été de proposer des alternatives aux grands services hospitaliers.

On constate avec tristesse que les modèles de prise en charge communautaire ou dans la communauté ont échoué et n'ont pas atteint ce qu'ils se proposaient. Le grand nombre de significations de ce modèle vague en a permis une grande variété d'interprétations. Des compte-rendus sur ces tentatives indiquent une variété de réponses à ce que l'on appelle des services communautaires. Pire, un nombre important de tels services est devenu des mini-institutions avec un nombre important de caractéristiques qui sont celles d'un service hospitalier: un accent sur les groupes et non pas sur les individus; des services orientés sur des problèmes et non pas sur la recherche de moyens de satisfaire aux besoins; une priorité attribuée à la quantité et non à la qualité.

Ce numéro spécial d'*Architecture & Comportement* se propose d'examiner l'intérêt d'un modèle rival par rapport à ces concepts de prise en charge communautaire et de prise en charge dans la communauté que nous considérons révolus. En particulier, nous tenons compte de la réalité d'une prise en charge non-institutionnelle pour toute une série de groupes de clients. Cet accent sur des thèmes liés à la santé

mentale est particulièrement pertinent dans le climat d'aujourd'hui pour les services destinés aux clients. En Grande-Bretagne, la mise en oeuvre du programme central de prise en charge dans la communauté a récemment été renvoyée de deux ans, jusqu'à l'an 1992 au moins. La mise en oeuvre d'un modèle communautaire non-utilisable continue à se révéler difficile. Le débat est donc d'actualité.

4. Accent sur les quartiers

En 1987, nous avons publié un article intitulé "From Communities to Neighbourhoods" dans *Disability, Handicap and Society*, 2 (1) 41-59. En 1988 un symposium international fut organisé au Congrès mondial de thérapie du comportement à Edinbourg. A la suite de ce symposium trois opérateurs de santé mentale ainsi qu'un architecte ont été invités à commenter l'article de leur point de vue national. Nous proposons ci-dessous un résumé du premier article.

5. Résumé: "From Communities to Neighbourhoods I"

Une confusion et une dissatisfaction croissantes avec les initiatives appelées 'prise en charge communautaire' ou 'prise en charge dans la communauté' poussent à la recherche d'une clarté et d'une efficacité plus grandes pour les services de santé mentale. Une tentative est faite depuis quelque temps de préciser certains des moyens et des fins requis pour établir des services locaux compréhensifs, adaptés à une variété de groupes de clients.

En particulier, le personnel qui travaille dans les services d'aide à l'apprentissage, dans les services pour personnes âgées, dans les services de réhabilitation et ceux de handicaps physiques, s'est attelé à l'examen des idées traditionnelles. Le transfert de clients à des contextes de prise en charge communautaire depuis de grandes institutions a été rendu difficile par de nombreux problèmes qui ont récemment atteint des proportions critiques. De nombreuses tentatives de transférer des clients à des situations non-hospitalières ont ignoré la présence de clients qui, déjà, vivent dans ces contextes locaux. Dans de telles circonstances, les quartiers ont été envahis par de trop nombreux clients dirigés vers des services et des ressources trop peu nombreux. Par ailleurs, le terme de 'prise en charge communautaire' a été utilisé avec des significations opposées: en Grande-Bretagne, une administration gouvernementale s'en est servi pour proposer une expansion et une diversification des services, alors qu'une autre administration l'a appliqué pour les unifier et les réduire. Les deux administrations se toutefois réclamées du même concept de prise en charge communautaire.

Cette notion a aussi été vue comme une idéologie qui est à la fois réactionnaire et conservatrice. Certains observateurs ont suggéré que le concept contient des valeurs cachées liées au capitalisme et qu'il est sexiste.

Par contraste, le concept de 'quartier' pourrait offrir une unité d'analyse qui serait précise, mesurable, définissable et ouverte à l'évaluation. Pour atteindre une perspective de quartier, une approche à plusieurs niveaux est proposée, ce qui pourrait permettre de se centrer sur les clients, le personnel ainsi que sur un environnement physique déterminé.

Plus particulièrement, l'approche par quartier demande l'identification d'aspects physiques de l'environnement qui établissent des limites par localité. En plus, la création d'un manuel décrivant les ressources et les opérateurs présents est nécessaire pour

planifier des services effectifs pour une variété de groupes de clients. Cette approche demande un examen de tous les clients qui habitent un quartier de façon à pouvoir prendre des décisions informées sur la prise en charge utile pour les individus.

La perspective de quartier demande aussi une appréciation d'ensemble sur l'environnement construit. Lorsque l'on planifie des services pour des clients avec des incapacités ou des inadéquations, une appréciation de considérations ergonomiques est nécessaire. La signification de l'architecture pour le répertoire des comportements individuels est inhérente à une perspective par quartier.

Cette approche demande une identification et un développement de compétences pertinentes par une série d'opérateurs. Des cours de formation peuvent être définis pour assister le développement de compétences particulières aux quartiers de la part d'un personnel d'origines différentes et dont la formation varie.

Par ailleurs, la perspective par quartier demande une révision fondamentale de concepts tels le travail par équipe: les approches interdisciplinaires qui soulignent la compétence, la performance et la pertinence sont à recommander pour le travail générique dans des aires géographiques locales bien déterminées. Un changement fondamental qui accompagnerait une transition à une perspective par quartier serait une réorientation parallèle vers des services orientés sur le client. Cela voudrait dire la mise en oeuvre de services basés sur les besoins, avec une philosophie du bas vers le haut ("bottom-up"). Un répertoire des besoins serait à établir pour atteindre une approche flexible de la provision de services pour les clients individuels. Le but de l'offre en services serait d'atteindre une adéquation (*goodness of fit*) entre des clients individuels et leur environnement physique. Tous les quartiers ne sont pas identiques: certains clients ne devraient pas être exposés à certains environnements.

6. Les articles de ce numéro

6.1. Angleterre

Barefoot propose un regard très riche sur le degré de spécificité possible dans des services futurs. Il note comment on pourrait concevoir des logements ne comprenant que douze résidences; ce degré de précision pourrait être adopté par les planificateurs de services qui sont concernés par l'offre de logements de qualité pour les clients. L'emploi de concepts tels que 'communauté', 'quartier', 'district', 'région', 'paroisse' et 'aire', sans autres précisions, est cause d'une certaine confusion. Il est effectivement utile de définir de tels termes à un niveau opérationnel. La proposition de Barefoot, selon laquelle le 'quartier' serait défini par l'aire touchée par une école primaire, correspond bien aux définitions en usage aujourd'hui; elle est une contribution utile au débat. Sur un autre plan, Barefoot affirme qu'un nombre important d'architectes connaissent le privilège de vivre ou de travailler dans les environnements qu'ils ont eux-mêmes planifiés. Et pourtant, c'est un truisme que de rappeler qu'au Royaume-Uni aucun architecte connu n'habite dans les grands ensembles planifiés dans les années soixante. Ceci reste le 'privilège' redoutable d'une population désavantagée et à risque.

6.2. Ecosse

Barker note comment la confusion entre 'quartier' et 'communauté' est exacerbée par la nature vague et confuse des documents officiels. Il observe comment la signification de 'communauté' est désormais définie par tout ce qui est "non-hospitalier". Comme Barker le souligne, l'offre en services devrait comprendre autre chose que le déplacement des services d'ordre médical et clinique traditionnellement situés à l'hôpital. Toutefois, parmi les infirmiers, comme aussi dans d'autres groupes de professionnels, le maintien des qualificatifs 'communautaire' et 'psychiatrique' ont eu pour effet de ralentir le développement de services innovateurs. L'arrivée du "service infirmier par quartier" ("neighbourhood nursing") (Cumberledge, 1986) pourra servir à prédire la manière dont de tels services se développeront à l'avenir, à condition qu'un tel développement soit toléré par l'hégémonie médicale. L'annonce d'un investissement de 16 millions de £ pour la construction de nouveaux bâtiments hospitaliers destinés à la psychiatrie est déprimante; il s'agit là d'une mesure régressive, répressive, conservatrice et qui démontre un aveuglement institutionnel qui laisse perplexe. Dans un ethos culturel selon lequel l'Ecosse "tirerait des leçons des erreurs commises en Angleterre" (*sic*), cette décision est particulièrement choquante. La manière dont la planification est faite et les services mis en oeuvre ne laisse rien présager de bon pour les années 1990.

A l'opposé, les projets d'Easterhouse à Strathclyde et de Pheonix annoncent les germes de quelques services par quartier innovateurs. Le projet Easterhouse de santé mentale, même s'il n'a pas été planifié pour correspondre aux principes de planification des services par quartier, comprend de nombreuses caractéristiques souhaitables dans cette perspective. Ce projet illustre comment des services appropriés peuvent se développer naturellement, sans que de fortes pressions systémiques soient imprimées d'en-haut ("top-down"). Le projet Pheonix est un très bon exemple de la manière dont une collaboration entre un service d'offre et de demande peut atteindre une réelle dimension qualitative sur le plan du quartier. On attend avec impatience des données qui permettent d'évaluer cette expérience.

6.3. Suisse

Meier et Rezzonico rendent compte d'un contexte local qui renvoie, lui aussi, à plusieurs égards à l'idée de services par quartier. Il devient clair sur la base de ce rapport de la Fondation *Pro Malati* que des services peuvent être entièrement développés tout en faisant référence à des principes-clé de planification. A ce propos, le principe de récoltes de données et de mise à l'épreuve d'hypothèses pour l'évaluation des services offerts apparaît comme particulièrement riche en promesses. L'arrivée d'un modèle par quartier peut certainement créer de nouvelles tensions pour un personnel établi et habitué au modèle 'communautaire'. Il peut en résulter des bénéfices positifs comme, d'autre part, des incertitudes par rapport au modèle. Le flux exigé pour changer de paradigme (de la 'communauté' au 'quartier') peut accentuer de telles tensions.

L'échec subi au moment de fermer des hôpitaux psychiatriques anciens est un problème répandu; il est illustré ici par certains des services au Tessin. Paradoxalement, dès lors que l'on permet à de tels services traditionnels de rester 'ouverts', le transfert des ressources en moyens et en personnel à de nouveaux contextes alternatifs

ne peut pas avoir lieu. Là où l'on permet à des hôpitaux psychiatriques de rester ouverts, les anciens combats interprofessionnels vont se poursuivre.

Meier et Rezzonico constatent qu'il y a de nombreuses ressources de sabotage là où il y a rivalité entre professionnels (et/ou clients). Cependant le manque de clarté autour de la prise en charge communautaire contribue au vide conceptuel dans lequel une pensée biaisée peut fleurir. Il est par ailleurs permis de douter qu'une description de la prise en charge communautaire comme "une chose pas mal déjà" soit très utile. En Grande-Bretagne au moins de nombreux services non-hospitaliers sont un triste amalgame qui ne fait qu'effleurer, mais manquer, la cible; ils ont été produits par des réponses *ad hoc* à des crises ou à des scandales précédents.

Le modèle par quartier, comme le notent Meier et Rezzonico, peut être adapté et peut changer avec le temps. Il peut même être finalement rejeté en faveur d'un modèle encore plus précis, comportant des unités d'analyse plus limitées. Amener le concept de quartier "au front" pour pouvoir l'étudier et le diffuser paraît néanmoins important.

Les limites des services qui se font les avocats de leurs clients sont bien illustrées par Meier et Rezzonico. Alors que les systèmes fondés sur le quartier n'entreprennent pas forcément cette démarche, le futur, quel qu'il soit, devra forcément inclure cet élément. Les problèmes identifiés par Meier et Rezzonico soulèvent la question du suivi extérieur requis pour assurer la qualité des services. Par ailleurs, leurs critiques apportent d'autres défis au modèle par quartier; celles-ci contribuent au débat concernant le choix d'un paradigme qui soit à même de définir les services que l'on offre et que l'on entend offrir à la population.

En somme, même si le modèle par quartier n'est pas forcément synonyme avec un retour à la "vie de village" (*sic*), il demande effectivement que l'on se centre sur des unités d'analyse plus circonscrites. L'approche par quartier n'est pas sans problèmes, mais elle est beaucoup moins pervertie que la 'prise en charge communautaire'.

6.4. Pays-Bas

Berger esquisse un modèle générique/spécifique concernant l'offre locale de services qui semble bien correspondre aux principes de planification des services par quartier. Le recours à des "entraîneurs" génériques qui travaillent avec les besoins particuliers d'adolescents perturbés dans leur propre environnement est une alternative imaginative et innovatrice par rapport aux réponses institutionnelles courantes et prévisibles. Le "projet d'entraînement" décrit par Berger est en accord avec des caractéristiques-clés des services par quartier et est encore une démonstration de la manière dont des services non-psychiatriques et non-hospitaliers peuvent être développés pour répondre aux besoins locaux de clients individuels.

Toutefois, une dimension des arguments de Berger doit être sérieusement mise en question. Dans un contexte où le "projet d'entraînement" se présente réellement comme quelque chose d'original, la foi de Berger dans la "communauté" est surprenante. Nous sommes en tout cas amenés à rejeter son insistance sur son côté indispensable, en tant que concept et en tant qu'arrière-plan d'un service. Le quartier représente ici l'un des modèles alternatifs.

7. Conclusion

Tout défi à un *statu quo* rencontre des résistances. Cela est compréhensible et peut-être même approprié. Des changements trop soudains dans un modèle d'offres en services peuvent avoir des conséquences catastrophiques pour le personnel tout comme pour les clients. Les expériences de *psichiatria democratica* en Italie ont réanimé le débat autour de la notion d' "évolution mais non pas révolution".

Alors qu'il n'y a pas de voie unique, au long de laquelle les réformes requises par les services de santé offerts à la population pourraient se faire, il est cependant évident que certaines options ont des raisons de nous attirer plus que d'autres. En même temps, la nature circulaire de certaines voies peut apparaître comme leur véritable forme - un cercle. Ainsi, tout choix qui nous ramène à la prise en charge institutionnelle devrait être rejeté: la 'prise en charge communautaire' a désormais une longue histoire qui ramène ses clients (et parfois le personnel également) à l'intérieur des hôpitaux et des cliniques.

Sur le plan international, il est aujourd'hui question de 'quartier' en association avec de tels services. Des services locaux plus nombreux, répondant aux besoins de clients individuels, devraient être développés et évalués. C'en est fini de la prise en charge communautaire.

BIBLIOGRAPHIE

CUMBERLEDGE, J. (1986), "Neighbourhood Nursing - A Focus for Care" (HMSO, London).