

# Données sur l'institutionnalisation dans 15 pays d'Europe

*Eric Emerson<sup>1</sup>, Chris Hatton<sup>1</sup>  
Irmgard Bauer<sup>2</sup>, Svanhit Bjorgvinsdottir<sup>3</sup>  
W. Brak<sup>4</sup>, Anna Firkowska-Mankiewicz<sup>5</sup>  
Hulda Haroardottir<sup>3</sup>, Amanda Kavaliunaite<sup>6</sup>  
Lars Kebbon<sup>7</sup>, Ernst Kristoffersen<sup>8</sup>  
Timo Saloviita<sup>9</sup>, H. Schippers<sup>10</sup>  
Brian Timmons<sup>11</sup>, Ljubomir Timcev<sup>12</sup>  
Jan Tossebro<sup>13</sup> and Ulrika Wilt<sup>7</sup>*

*L'étude fournit des informations sur le nombre de personnes vivant en institution dans quinze pays d'Europe ainsi que sur les changements survenus dans dix de ces pays. Les données recueillies montrent un coefficient de variation de 6,8 pour la population vivant en institution, allant, pour le taux le plus bas de 0,31/1.000 habitants en Norvège au taux le plus élevé de 2,11/1.000 aux Pays-Bas. Une étude des changements survenus au cours des années 1980 fait apparaître que le nombre de personnes avec un handicap mental vivant en institution augmente aux Pays-Bas et en Pologne alors qu'il baisse dans les huit autres pays. Mais, là encore, la baisse observée varie considérablement depuis la plus faible baisse de 1 % par an en Irlande à une forte baisse de 5,9 % par an en Norvège.*

## Introduction

**D**urant les trente dernières années on a assisté à un important changement dans la manière de considérer le rôle des institutions pour la prise en charge des personnes présentant des troubles psychiatriques, des handicaps mentaux ou des handicaps physiques (cf Jones et Fowles, 1984 ; Scull, 1984). Pendant cette même période, l'attention croissante portée aux droits de l'homme et du citoyen par les groupes de personnes défavorisées (voir, par exemple, la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées Mentales proclamée par les Nations-Unies en 1972) est venue s'ajouter à l'augmentation générale du niveau de vie pour créer, dans de nombreux pays, une impression d'inadéquation entre les normes de vie décente communément adoptées et la qualité de la prise en charge proposée (essentiellement dans les

institutions) pour les personnes avec un handicap mental (Tossebro, 1996). L'ampleur de cette inadéquation a été fort clairement illustrée par des reportages faits par les médias ainsi que par des études officielles portant sur les services proposés aux personnes avec un handicap mental (cf Blatt et Kaplan, 1966 ; Martin, 1984).

Soutenus par l'idée que ces personnes avaient droit à des services intégrés dans la société et par le mouvement de normalisation (Nirge, 1992 ; Wolfensberger, 1972) ainsi que par les critiques portées par les chercheurs sur l'institution totalitaire (Goffman, 1961), nombreux ont été ceux qui ont milité en faveur du remplacement des institutions par des formes alternatives de prise en charge dans la communauté. C'est ainsi que dans la littérature anglaise sur les services résidentiels pour personnes avec un handicap mental on en est venu rapidement à penser que

\* Adresse de correspondance : Eric Emerson, Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, Manchester, England M13 9PL.

## DONNÉES SUR L'INSTITUTIONNALISATION DANS 15 PAYS D'EUROPE

les établissements de grande taille aboutissaient inévitablement à une prise en charge de mauvaise qualité et donc absolument inacceptable. On a alors considéré que les petits foyers constituaient la seule proposition valable (Mansell et Ericsson, 1996).

Cependant, lorsqu'on fait de telles considérations générales sur la politique sociale on court le risque de méconnaître des différences significatives. Dans la brève recension qui suit nous présentons les données recueillies dans quinze pays européens ; elles devraient nous permettre de répondre à deux questions importantes : quelle est la variation du recours à l'institution d'un pays à l'autre ? dans quelle mesure observe-t-on une baisse de la prise en charge institutionnelle en Europe ?

### Méthodologie

Nous avons fait une enquête par envois postaux dans tous les pays d'Europe en 1994. Pour chaque pays, nous avons cherché à rassembler des informations sur la période allant de 1960 à 1993 et portant sur : 1°) le nombre d'habitants du pays et 2°) le nombre d'enfants et d'adultes avec un handicap mental vivant en institution.

A l'origine, nous avons tenté de collecter ces données auprès des chercheurs les plus connus dans les différents pays en les priant de transmettre notre enquête à quelqu'un d'autre, au cas où ils ne seraient pas en mesure de fournir les informations demandées. Nous avons ensuite mené une enquête complémentaire auprès de la Ligue Internationale des Associa-

tions pour Handicapés Mentaux. Finalement, nous avons obtenu des informations utilisables en provenance de quinze pays.

Pour notre enquête, nous avons défini une institution comme étant un internat pour cinquante personnes ou plus, vivant sur un même site, sauf pour l'Islande (plus de vingt personnes) et la Norvège (en raison de la définition administrative basée sur le système de financement et qui comprend certains services de moins de cinquante personnes).

### Résultats

#### Taux actuels d'institutionnalisation

Les taux d'institutionnalisation calculés sur la base des données les plus récentes disponibles figurent au Tableau 1 (voir également Hatton et al., 1995). Comme on le voit, il y a une importante variation des taux d'institutionnalisation allant de 0,31/1.000 habitants en Norvège à 2,11/1.000 aux Pays -Bas.

Tableau 1 : Taux d'institutionnalisation dans 15 pays d'Europe

Pays	Année	Nombre de personnes recensées dans les institutions	Taux d'institutionnalisation pour 1.000 habitants
Pays-Bas	1992	31.879	2.11
Irlande	1992	4.786	1.36
Lithuanie	1993	4.727	1.27
Finlande	1992	4.866	0.97
Islande	1993	227	0.87
Autriche	1993	6.102	0.77
Écosse	1993	3.503	0.70
Bulgarie	1993	5.565	0.66
Pologne	1991	23.465	0.61
Danemark <sup>1</sup>	1991	2.109	0.54
Pays de Galles	1992	1.291	0.46
Suède	1992	3.640	0.42
Angleterre	1993	16.000	0.34
Irlande du Nord	1993	847	0.33
Norvège	1993	1.317	0.31

<sup>1</sup> Ce chiffre ne comprend que les adultes.

**DONNÉES SUR L'INSTITUTIONALISATION DANS 15 PAYS D'EUROPE**

Pour neuf pays nous avons récolté suffisamment de données pour pouvoir calculer séparément le taux d'institutionnalisation des enfants et celui des adultes. Les taux d'institutionnalisation des enfants vont de 0,01 pour 1.000 enfants en Suède à 1,07 pour 1.000 enfants en Bulgarie. Sauf pour la Bulgarie et la Pologne, les taux d'institutionnalisation sont plus faibles pour les enfants que pour les adultes (voir tableau 2).

reflet d'un accroissement du recours à l'institution pour les adultes (accroissement annuel moyen de 3,46 % en Pologne entre 1980 et 1991 et de 3,37 % aux Pays-Bas entre 1974 et 1991). Les taux d'institutionnalisation des enfants durant la même période ont baissé de 0,61 % par an en Pologne et de 3,88 % par an aux Pays-Bas.

**Discussion**

Les données recueillies montrent la diversité de mise en œuvre du mouvement de désinstitutionnalisation apparemment omniprésent. Parmi les pays dans lesquels l'enquête a été menée le coefficient global de variation est de 6,7, allant du plus bas, à savoir 0,31/1.000 en Norvège à 2,11 pour 1.000 aux Pays-Bas. Le coefficient de variation de l'institutionnalisation des enfants avec un handicap mental est même

**Tableau 2 : Taux d'institutionnalisation des enfants et des adultes dans 9 pays d'Europe**

Pays	Année	Taux d'institutionnalisation des enfants pour 1.000 enfants	Taux d'institutionnalisation des adultes pour 1.000 habitants
Bulgarie	1992	1,07	0,46
Finlande	1986	1,06	1,15
Pologne	1991	0,79	0,53
Lithuanie	1993	0,78	1,41
Pays-Bas	1991	0,71	2,40
Irlande	1992	0,42	1,71
Royaume-Uni	1986	0,08	0,64
Islande	1993	0,05	1,14
Suède	1992	0,01	0,55

**Changements observés dans le recours à l'institution**

Dans dix pays il a été possible de calculer à partir de 1980 le pourcentage annuel moyen de mouvements dans la population institutionnalisée (voir Tableau 3). Alors que l'examen des mouvements au cours des années 1980 a révélé une augmentation des prises en charge en institution en Pologne et aux Pays-Bas, on observe une baisse systématique du nombre de personnes vivant en institution dans les huit autres pays. Mais on constate à nouveau des différences importantes entre les taux de baisse qui vont de 1,0 % par an en Irlande à 5,9 % par an en Norvège.

Tant en Pologne qu'aux Pays-Bas l'augmentation du taux d'institutionnalisation est le

**Tableau 3 : Pourcentage annuel moyen de variation de la population en institution calculé par rapport à la base de 1980**

Pays	Pourcentage annuel moyen de variation
Pologne	+ 1,38
Pays-Bas	+ 1,12
Irlande	- 1,03
Finlande	- 1,17
Islande	- 2,86
Écosse	- 3,79
Pays de Galles	- 4,24
Angleterre	- 5,24
Suède	- 5,36
Norvège	- 5,87

**DONNÉES SUR L'INSTITUTIONALISATION DANS 15 PAYS D'EUROPE**

plus important encore puisque cela va de 0,01/1.000 enfants en Suède à 1,07/1.000 en Bulgarie. De même, la baisse du taux d'institutionnalisation n'est observable que pour les enfants avec un handicap mental. Pour les adultes, alors que le taux d'institutionnalisation baisse dans la plupart des pays, il est en augmentation en Pologne et aux Pays-Bas.

Cette brève recension n'avait pas pour objectif de rechercher les motivations qui sont à la base des changements de politique des États par rapport à la prise en charge en institution ; il est cependant évident que ces motivations ne peuvent pas être d'ordre économique. En effet, les taux d'institutionnalisation les plus élevés tout comme les taux les plus faibles ont été observés respectivement aux Pays-Bas et en Norvège, pays qui comptent tous deux parmi les plus riches d'Europe. De même, les deux pays dans lesquels on observe un recours croissant à l'institution (les Pays-Bas et la Pologne) ne sont nullement comparables en termes de prospérité. Il est évident que toute position «Européenne» sur la prise en charge en institution devra tenir compte de la grande diversité des pratiques actuelles ainsi que du poids de l'histoire.

Nous espérons que ces données aideront à souligner combien il est important et nécessaire de connaître et de comprendre ces différences qui existent dans les modes de prise en charge des personnes avec un handicap mental.

*Texte traduit de l'Anglais  
Reçu le 14/01/96  
Accepté le 26/02/96*

**Notes**

- <sup>1</sup> Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, England.
- <sup>2</sup> Lebenshilfe Österreich, Austria.
- <sup>3</sup> The Rehabilitation Centre, The University Hospital of Iceland, Iceland.
- <sup>4</sup> Ministry of Welfare, Netherlands.
- <sup>5</sup> Polish Association for Persons With Mental Handicap, Poland.
- <sup>6</sup> The Rehabilitation Centre, The University Hospital of Iceland, Iceland.

- <sup>6</sup> Lithuanian Welfare Society for Persons with Mental Disability, Lithuania.
- <sup>7</sup> Centre for Handicap Research, University of Uppsala, Sweden.
- <sup>8</sup> Copenhagen, Denmark.
- <sup>9</sup> Department of Special Education, University of Jyväskylä, Finland.
- <sup>10</sup> Central Bureau of Statistics, Netherlands.
- <sup>11</sup> Mental Handicap Services, Department of Health, Ireland.
- <sup>12</sup> National Society for Persons With Mental Handicap, Bulgaria.
- <sup>13</sup> Department of Sociology and Political Science, University of Trondheim, Norway.

**Références**

- Blatt, B. & Kaplan, F. (1966). Christmas in Purgatory : A Photographic Essay on Mental Retardation. Allyn & Bacon : New York.
- Goffman, E. (1961). Asylums : Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates. Doubleday & Co : New York.
- Hatton, C., Emerson, E., & Kiernan, C. (1995). Trends and milestones : People in institutions in Europe. Mental Retardation 33, 132.
- Jones, K., and Fowles, J.A. (1984). Ideas on Institutions : Analysing the Literature on Long-Term Care and Custody. Routledge & Keegan Paul : London.
- Mansell, J., & Ericsson, K. (in press). Deinstitutionalisation in Scandinavia, the United States and Britain : Changing Patterns of Intellectual Disability Services. Chapman & Hall : London.
- Martin, J.P (1984). Hospitals in Trouble. Blackwell : Oxford.
- Nirje, B. (1992). The Normalization Principle Papers. Centre for Handicap Research : Uppsala, Sweden.
- Scull, A.T. (1984). Decarceration : Community Treatment of the Deviant - A Radical View (2nd Edition). Polity Press : Cambridge.
- Tossebro, J. (in press). Deinstitutionalisation in the Norwegian welfare state. In J. Mansell & K. Ericsson (Eds.) Deinstitutionalisation in Scandinavia, the United States and Britain : Changing Patterns of Intellectual Disability Services. Chapman & Hall : London.
- Wolfensberger, W. (1972). The Principle of Normalization in Human Services. National Institute on Mental Retardation : Toronto.