

La prise en charge des patients hospitalisés au long cours dans la région Aquitaine : les apports d'un système d'information régionalisé

Hélène Brun-Rousseau*

Dans les années 2000, la situation de l'hospitalisation des patients en psychiatrie en Aquitaine est devenue critique, du fait de l'encombrement des différents hôpitaux psychiatriques. Les professionnels de la santé mentale se trouvaient face à des difficultés croissantes pour faire hospitaliser un patient, du fait du manque de lits disponibles. Ils étaient parfois contraints d'effectuer des sorties anticipées pour libérer des places d'hospitalisation. En effet, le taux d'occupation des lits de psychiatrie n'a cessé d'augmenter ces dernières années : de 82,8% en 1999 dans le secteur public, il s'est élevé à 91,8% dans les services de psychiatrie générale aquitains en 2002 (94% en Gironde cette même année). Cet encombrement était largement lié au nombre important de patients hospitalisés sur une très longue période. Ainsi, en 1998, un tiers des lits de psychiatrie générale étaient occupés par des patients séjournant depuis plus d'un an au centre hospitalier de Pau et 40% des lits au centre hospitalier de Cadillac. Cette situation a mis en évidence la nécessité d'une étude sur les patients hospitalisés au long cours en psychiatrie dans la région Aquitaine.

Diminution de la capacité des hôpitaux psychiatriques d'Aquitaine, notamment en Gironde

Comme dans la plupart des hôpitaux psychiatriques français, la capacité en lits des établissements aquitains a progressivement diminué à compter des années 1980, ce qui devait permettre de redéployer des moyens et de créer des structures alternatives et des dispositifs de prise en charge ambulatoire. En France, on dénombrait 84 560 lits de psychiatrie en 1987 et 43 173 en 2000 ; en Aquitaine, cette diminution était encore sensible à la fin des années 1990 (6 074 lits de psychiatrie en Aquitaine en 1990, 4 545 lits en 1997, 3 953 lits en 2004). De nombreux patients ont certes pu être réinsérés ou pris en charge dans

* Psychiatre, chef de service au département d'information médicale du Centre hospitalier de Cadillac.

le secteur médico-social. Mais les capacités en hébergement protégé se sont avérées insuffisantes pour accueillir toute la population jusqu'à présent hospitalisée dans les grands centres hospitaliers spécialisés (CHS) de la région. À cela, s'est ajoutée dans les années 1990 une augmentation progressive des demandes d'hospitalisations (+21 % de la file active des hospitalisés entre 1995 et 2004 dans les CHS aquitains), aboutissant, à la fin de la décennie, à une saturation quasi complète des capacités d'hospitalisation. Cette situation était particulièrement critique dans le département de la Gironde, car l'offre en équipements médico-sociaux dédiés aux handicaps psychiques y est inférieure à la moyenne nationale. Ces dernières années, la faible évolution du dispositif de soin et la création très insuffisante de structures médico-sociales n'ont pu contrebalancer cette conjoncture et la situation s'est encore aggravée. Malgré des durées moyennes de séjour (DMS) toujours plus courtes (de 37,1 jours en Aquitaine en 1998 à 26,9 en 2002), et en dépit d'efforts considérables pour mettre au point des projets de sortie adaptés mais inapplicables du fait du manque d'offre complémentaire, les hôpitaux de la Gironde sont restés pleins, de façon permanente. Lits supplémentaires installés à la hâte, chambres d'isolement jamais disponibles, malades transférés d'unité en unité et refus d'hospitalisation faute de place sont devenus le quotidien de la majorité des équipes soignantes.

Face à cette situation, il était donc indispensable de mieux cerner les paramètres de la saturation de l'hospitalisation psychiatrique. Le nombre important de patients hospitalisés au long cours en constituait un élément majeur. Caractériser cette population au sein des établissements girondins, tant sur un plan quantitatif que clinique, s'imposait donc.

Une étude en deux temps

Cette étude, réalisée dans le cadre du schéma régional d'organisation des soins (SROS) de la région Aquitaine (encadré 1), a été menée en deux temps. Un premier travail a été engagé en 2000 sur l'ensemble de la région Aquitaine, à partir des données enregistrées en 1999. Une exploration plus approfondie a été menée en 2003, portant sur l'hospitalisation dans les secteurs de psychiatrie publique pendant l'année 2002 en Gironde. Ce département couvre une population de 1 290 000 habitants (recensement INSEE, 1999) et représente à peu près la moitié de la population de la région Aquitaine (carte 1). Il est découpé en 17 secteurs de psychiatrie générale, répartis sur trois établissements psychiatriques, totalisant 1 101 lits théoriques dont 975 réellement installés. C'est en Gironde que la situation de l'hospitalisation s'avère la plus critique.

ENCADRÉ 1**Un système d'information régionalisé à la base de l'étude**

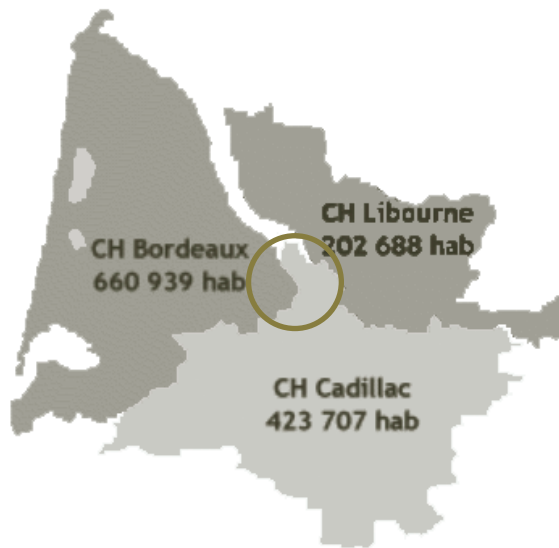
Ce travail a été réalisé dans le cadre de la préparation du schéma régional d'organisation des soins (SROS) aquitain, avec le soutien de la direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS), par l'association des départements d'information médicale (DIM) de psychiatrie de la région (Association aquitaine pour l'information médicale et l'épidémiologie en psychiatrie, AAPIMEP). Cette association, créée en 1991, fonctionne sans la moindre subvention, à partir du seul bénévolat de ses membres et de la bienveillance des directions hospitalières. Chaque établissement psychiatrique aquitain est en effet doté d'un DIM depuis le début des années 1990. L'originalité de l'AAPIMEP a été de constituer, dès sa création, une base régionale annuelle d'information médicale, alimentée à partir des données de la « fiche patient », un système de recueil d'informations défini par la Direction générale de la santé (DGS) et en vigueur dans les secteurs de psychiatrie depuis 1986. Ces données étaient enregistrées informatiquement avec l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) dans la plupart des établissements de la région. Cette mise en commun des informations, réalisée avec l'accord des directions d'établissements, des présidents des commissions médicales d'établissement (CME) et des chefs de service, a permis de disposer de bases de données conséquentes sur un temps long. Elle a inscrit dans la culture psychiatrique régionale le partage des informations, l'utilité de l'analyse collective de l'activité et des travaux épidémiologiques, désenclavant ainsi les établissements et les départements.

Dans la première phase comme dans la deuxième, les patients considérés comme hospitalisés au long cours ont été sélectionnés à partir des critères suivants : un nombre de journées d'hospitalisation à temps plein supérieur à 270 jours dans l'année précédant l'étude ; une présence encore effective dans les unités d'hospitalisation des établissements au moment de l'étude. Cette limite de 270 jours est apparue pertinente car elle permet de ne pas écarter les patients hospitalisés tout au long de l'année mais ne totalisant pas 365 jours d'hospitalisation du fait de permissions dans leur famille ou de séjours dans des hôpitaux généraux pour des problèmes somatiques. La limite de 270 jours a été déterminée par l'analyse de la distribution des durées d'hospitalisation. Les données régionales recueillies en 2000 correspondent aux données de la fiche patient de 1999 : âge, sexe, nombre de jours d'hospitalisation, année de premier contact, diagnostics codés selon la Classification internationale des maladies – 10^e édition (CIM-10). Elles ont été enrichies par d'autres informations, recueillies spécifiquement pour l'étude, mais reprises pour la plupart à partir de 2002 dans le cadre du Programme de médicalisation du système d'information (PMSI) expérimenté dans la région. Ces données sont notamment l'ancienneté de l'hospitalisation (définie avec la date de début de séjour) et le niveau de dépendance, appréciée selon l'échelle des activités de la vie quotidienne (AVQ). La dépendance physique et relationnelle des patients est

évaluée à partir de six variables (habillement, déplacement et locomotion, continence, alimentation, comportement, relation et communication), codées sur une échelle de quatre niveaux, le 1 correspondant à l'autonomie et le 4 à la dépendance complète. Les psychiatres et les équipes soignantes ont également évalué la stabilité de l'état mental, le type de trouble du comportement et les projets de sortie. Enfin, les assistantes sociales ont relevé les avis d'orientations des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) en cours. Chaque donnée complémentaire a fait l'objet d'un travail collectif de définition, répercuté par les départements d'information médicale (DIM) auprès des équipes de soins pour harmoniser les cotations. Ces informations ont été rassemblées par les cadres de santé, en relation avec les psychiatres en charge des patients, à partir des dossiers médicaux et des évaluations des équipes de soins pluridisciplinaires (infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux).

CARTE 1

Zones sectorielles de la Gironde



Les informations portant sur la Gironde en 2002 ont été recueillies selon le même processus. Les bases ont été constituées en respectant les procédures d'anonymisation habituelles. Les DIM ont assuré dans chaque établissement la collecte des informations, la saisie des données, la constitution et l'anonymisation des bases. L'analyse des informations a été effectuée en utilisant le logiciel Epi-Info.

Une proportion importante d'hommes hospitalisés au long cours

Seules les informations les plus marquantes, repérées aussi bien en 1999 dans la région Aquitaine qu'en 2002 dans le département de la Gironde, ont ici été retenues.

Il apparaît un nombre important de patients hospitalisés au long cours dans les établissements publics aquitains : près de 800 patients dans le secteur psychiatrique public en 1999, sur une capacité théorique de 2 855 lits (tableau 1), ce qui représente 27 % des disponibilités en hospitalisation. En 2002, sur le seul département girondin, on comptait 335 patients hospitalisés au long cours, soit plus du tiers des capacités d'hospitalisation effective en psychiatrie publique. Ces informations confirment que les patients hospitalisés au long cours représentent une part considérable au sein des hôpitaux publics de la région, lesquels sont très encombrés.

TABLEAU 1

Données de cadrage sur l'équipement et l'activité psychiatrique en Aquitaine

	1998	2002
Nombre de lits	2 918	2 668
Entrées	23 382	32 150
Journées d'hospitalisation (en milliers)	859	865
Durée moyenne de séjour (en jours)	37,1	26,9
Taux d'occupation en psychiatrie générale		
En Aquitaine	82	92*
En Gironde	85	94

* Pour comparaison, 79,9 % en médecine-chirurgie-obstétrique.

Sources • Données SAE – DRASS Aquitaine.

Ces patients sont majoritairement des hommes (68 % pour l'Aquitaine, 73 % pour la Gironde). L'étude réalisée en Île-de-France en 2001¹ sur une population de patients équivalente soulignait également cette prédominance masculine mais de manière moins marquée (60 % d'hommes). La proportion des plus de 60 ans est faible (12 % en Aquitaine et 10 % en Gironde); en revanche, 35 % des patients ont moins de 40 ans en 1999 comme en 2002 et près de 70 % ont moins de 50 ans. Il s'agit donc le plus souvent d'adultes relativement jeunes, ne relevant pas, même à moyen terme, de structures pour personnes âgées.

Une proportion importante de ces patients est hospitalisée depuis fort longtemps : la moitié d'entre eux séjourne en psychiatrie depuis 10 ans ou plus. La même tendance a été observée en Île-de-France, mais dans des proportions moindres : seuls 29 % des patients hospitalisés depuis plus d'un an le sont depuis 10 ans ou plus.

1. ANCREAI
Île-de-France, 2003,
« Les patients séjournant
au long cours dans les
services de psychiatrie
adulte en Île-de-France.
Enquête de l'ARHIF »,
(rapport disponible sur
le site
www.creai-idf.org).

Seul un quart des patients hospitalisés au long cours sont autonomes physiquement en Aquitaine

Les données relatives à la dépendance physique des patients, appréciées selon l'échelle AVQ où l'on observe les scores cumulés pour les items habillage-toilette, déplacement-locomotion, alimentation et continence sont particulièrement intéressantes. Peu de patients s'avèrent complètement autonomes au plan physique (score cumulé inférieur ou égal à 4) : ils ne représentent qu'un quart des patients étudiés au plan aquitain et 18 % des hospitalisés au long cours en Gironde. En revanche, il faut souligner la proportion importante de patients lourdement dépendants, définis par la nécessité d'une assistance physique majeure d'une tierce personne pour réaliser les gestes élémentaires du quotidien (scores cumulés supérieurs ou égaux à 10) : cette proportion atteint 25 % des patients dans la région en 1999 et à 32 % en Gironde en 2002.

Prépondérance des troubles schizophréniques et des psychoses infantiles

Schizophrénies et psychoses infantiles sont les troubles mentaux les plus fréquemment observés. Le diagnostic de « schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants » (catégories F20 à F29 de la CIM-10) est porté pour 40 % des patients de la région en 1999, et pour 38 % de ceux de la Gironde en 2002. La proportion des psychoses infantiles (plus précisément la catégorie F84 « trouble envahissant du développement ») est identique à la proportion des schizophrénies (38 %) dans ce département, mais ne représentaient que 22 % au niveau régional en 1999. Cet écart est probablement dû à un usage différent de la CIM-10 pour les psychoses infantiles avec évolution déficitaire : certains psychiatres peuvent privilégier l'aspect déficitaire des patients (codés alors dans la catégorie F70 à F79), tandis que d'autres prendront davantage en compte la pathologie mentale, recourant ainsi davantage aux diagnostics de psychose infantile. Néanmoins, les psychoses concernent une large majorité des patients hospitalisés au long cours, (au total 62 % des patients en Aquitaine en 1999). Cette prépondérance de la psychose est encore plus significative dans l'étude menée en Gironde : 74 % pour les patients des groupes F2 et F8, une proportion que l'on peut rapprocher des résultats de l'étude réalisée en Île-de-France (73,8 % pour ce même groupe de patients).

La psychose masculine est en effet source d'hospitalisation prolongée, vraisemblablement du fait de la fréquence des troubles du comportement qui y sont associés, troubles toujours difficilement acceptables dans les établissements autres que psychiatriques, qu'ils soient du

champ sanitaire ou médico-social. C'est une réalité encore vérifiée en Aquitaine, au début du *xxi*^e siècle, et il serait fort utile d'analyser les processus d'exclusion toujours actifs aujourd'hui, puisque beaucoup de ces psychotiques ont moins de 40 ans. Au-delà des pathologies psychotiques masculines, au moins la moitié des patients hospitalisés au long cours pourraient indiscutablement bénéficier de prise en charge dans d'autres dispositifs de soins ou d'hébergement, qu'ils s'agissent de patients totalement dépourvus d'autonomie (32 % en Gironde en 2002), ou ne présentant aucun trouble du comportement (37 % en Gironde) ou déjà âgés (10 % à 12 %).

Des troubles du comportement associés chez la majorité des patients, en particulier chez les autistes

Une grande majorité des patients présente des troubles du comportement. Il s'agit le plus souvent d'agressivité envers soi ou envers l'autre (50 % des patients en Gironde). Toutefois, aucun trouble du comportement n'est signalé pour 20 % des patients aquitains en 1999 et pour 37 % des patients girondins en 2002. La prolongation de l'hospitalisation apparaît dans ce cas très discutable.

Par ailleurs, il nous paraît important de souligner le grand nombre d'autistes toujours hospitalisés, dans un contexte où l'autisme a pourtant rejoint le champ du médico-social. Ces patients autistes sont nombreux (38 % des patients hospitalisés au long cours en Gironde en 2002). Ils présentent de plus des troubles graves, requérant des prises en charge psychiatriques complexes et difficiles, du fait de l'importance des troubles du comportement : deux tiers des patients autistes présentent plusieurs troubles du comportement dans l'étude portant sur les patients d'Aquitaine en 1999. Ils imposent en outre des soins de nursing très importants liés à une dépendance physique particulièrement marquée : 66 % ont un score supérieur à 10 dans l'étude portant sur les patients de Gironde en 2002.

Le déni de réalité de leur présence dans les hôpitaux psychiatriques publics est démontré par l'absence de prise en compte de ces patients à différents niveaux de planification sanitaire (plans de santé mentale nationaux, schémas régionaux). Ils n'en demeurent pas moins bien réels. Il semble ainsi impossible de construire un projet de psychiatrie publique pour ces patients qu'on dit ne plus relever du registre sanitaire. En définitive, ces patients posent manifestement un problème spécifique, tenant à la fois aux difficultés particulières du soin psychiatrique et à la charge en soins de nursing, ce qui peut expliquer leur maintien à l'hôpital psychiatrique, qui demeure leur seul cadre de vie possible, en l'absence d'institutions spécialisées suffisantes.

L'hôpital, l'unique solution faute de structures appropriées?

Selon les équipes de soins, beaucoup de patients devraient être orientés dans d'autres structures: dans l'étude menée en Gironde, les soignants estiment que 23 % pourraient être pris en charge en maison d'accueil spécialisée, 28 % en foyer occupationnel ou médicalisé, 10 % en maison de retraite (soit au total 61 % des patients). Les autres projets envisagés correspondent à des alternatives à l'hospitalisation plus variées: placements familiaux, centres d'aide par le travail (CAT), appartements associatifs ou thérapeutiques. Au total, seul un quart des patients hospitalisés au long cours en 2002 nécessiteraient donc réellement la prolongation de leur séjour en milieu hospitalier.

Ce point de vue est partiellement confirmé par la Cotorep: ainsi, dans la population étudiée en Gironde, 38 % des patients sont orientés vers une maison d'accueil spécialisée (MAS) ou un foyer d'accueil médicalisé (FAM). Cette estimation est certainement sous-évaluée, dans la mesure où les équipes soignantes ont tendance à ne plus demander d'avis et d'orientation à la Cotorep, sachant que ces orientations ne pourront être suivies, faute de places dans les structures médico-sociales existantes.

Les besoins mis au jour demandent une adaptation du dispositif

Les patients hospitalisés au long cours occupent donc une part conséquente des capacités d'hospitalisation en psychiatrie publique, après plus de 30 ans de mise en place des secteurs et malgré la création de nombreuses structures alternatives à l'hospitalisation et d'importants redéploiements des moyens psychiatriques dans la région Aquitaine. L'hospitalisation paraît très discutable pour des patients souvent stabilisés, lourdement dépendants au plan physique ou ne présentant plus de troubles du comportement. Mais l'hôpital psychiatrique, aussi inadapté soit-il, demeure pourtant l'unique solution, faute de structures appropriées.

L'encombrement critique des hôpitaux psychiatriques aquitains impose de dynamiser sans délai l'ensemble des acteurs, équipes de soins, directions hospitalières, responsables administratifs et politiques. Les investigations menées par les DIM en Aquitaine se sont avérées déterminantes dans la prise de conscience régionale; elles sont aussi, il faut l'espérer, un plaidoyer pour ces patients oubliés et pour les équipes psychiatriques publiques qui n'ont cessé d'en prendre soin.

L'étude de la population des patients hospitalisés au long cours, tant au niveau régional qu'au niveau départemental, montre l'ampleur du pro-

blème. La meilleure connaissance de ces populations apporte des éléments de réflexion sur la pertinence ou l'inadaptation des modes de prise en charge. Elle est une étape essentielle avant l'élaboration d'un dispositif plus approprié. Les résultats de cette étude ont été présentés aux tutelles par les médecins responsables des DIM des centres hospitaliers Charles Perrens et Cadillac, en présence des directeurs et des présidents des commissions médicales des établissements concernés, en décembre 2003.

Depuis, en Gironde, une maison d'accueil spécialisé (MAS) dotée de 50 lits et 10 places a été ouverte en novembre 2005, en grande partie grâce à la reconversion de moyens du sanitaire vers le médico-social. En revanche, d'autres projets médico-sociaux, en particulier des projets de foyers d'accueil médicalisé, tardent à se réaliser, faute de réelle volonté politique (le financement du médico-social dépend du conseil général). Enfin, les projets d'alternative à l'hospitalisation à temps plein élaborés par les différents établissements ont du mal à voir le jour, faute de financements. La situation semble au quotidien toujours aussi critique et l'estimation chiffrée réalisée au titre de l'année 2004 au niveau de la région aquitaine tendait à démontrer une inflation du nombre des patients hospitalisés au long cours.

Cette étude illustre assurément la valeur des informations collectées au titre du PMSI et l'utilité d'une association régionale à même d'effectuer des études apportant une meilleure connaissance des patients suivis en psychiatrie et contribuant à l'analyse des besoins régionaux, à partir desquels il conviendrait d'élaborer de futurs plans et projets.