

**Ecole nationale de la santé publique**

**CAFDES - 2000**

**Groupement d'Ile de France**

**RÉORIENTER LE CENTRE DE PSYCHIATRIE POUR  
ENFANTS POLYHANDYCAPES :  
UNE REPOSE A LA REFORME HOSPITALIERE**

**BOUCHET Alain**

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION : ASSURER AU C.P.I.J. UN DEVELOPPEMENT DURABLE.....</b>	<b>5</b>
<b>PREMIÈRE PARTIE : RENFORCER L'ANCRAGE DANS LE NOUVEAU CHAMP SANITAIRE.....</b>	<b>8</b>
1. LA REMISE EN CAUSE DE L'IDENTITE PSYCHIATRIQUE .....	8
1.1. <i>Les missions principales depuis 1980.....</i>	8
1.2. <i>Un décalage manifeste par rapport au champ psychiatrique .....</i>	9
1.3. <i>Le polyhandicap : une terminologie en évolution sur fond de révision de la classification des handicaps.....</i>	11
2. LES PRIORITES ET L'ARCHITECTURE DE LA REFORME HOSPITALIERE DU 24 AVRIL 1996 .....	14
2.1. <i>L'urgence d'une régulation des dépenses de santé pour juguler l'asphyxie financière.....</i>	14
2.2. <i>Les nouveaux acteurs et les outils du changement.....</i>	15
2.2.1. <i>La régionalisation du dispositif de santé .....</i>	15
2.2.2. <i>La responsabilisation par la contractualisation des objectifs et des moyens.....</i>	17
2.2.3. <i>La qualité des soins et l'accréditation hospitalière .....</i>	19
2.2.4. <i>La coopération au service de la restructuration sanitaire.....</i>	21
3. UN PREMIER CHANGEMENT : LA RÉFORME DU STATUT JURIDIQUE ET LE PASSAGE À LA NOUVELLE « UNION POUR LA GESTION DES ÉTABLISSEMENTS DES CAISSES D'ASSURANCE MALADIE ».....	22
3.1. <i>La politique de l'assurance maladie en matière d'établissements antérieurement à 1996.....</i>	22
3.2. <i>De 1996 à 1999 : une période charnière dans la réforme des établissements gérés par l'assurance maladie .....</i>	23
3.3. <i>La constitution de l'U.G.E.C.A.M. Nord-Pas-de-Calais-Picardie : un atout pour le C.P.I.J.....</i>	25
3.3.1. <i>Les caractéristiques de l'U.G.E.C.A.M. et sa fonction de catalyseur .....</i>	25
3.3.2. <i>La naissance de l'U.G.E.C.A.M. Nord-Picardie et le transfert des établissements de la C.R.A.M. ....</i>	26
3.3.3. <i>Le C.P.I.J. acteur de la mise en œuvre de l'U.G.E.C.A.M. ....</i>	27
4. LA PRISE EN CHARGE MULTIDIMENSIONNELLE DE LA POPULATION HOSPITALISÉE.....	30
4.1. <i>Les usagers du C.P.I.J. présents le 16 juin 1998 .....</i>	30
4.2. <i>Les pathologies prédominantes et les évolutions .....</i>	32
4.2.1. <i>Les pathologies rencontrées et leur évolution.....</i>	32
4.2.2. <i>La classification en quatre groupes homogènes de pathologies .....</i>	33
4.2.3. <i>La spécialisation en cours des cinq unités de soins .....</i>	35
CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE.....	37
<b>SECONDE PARTIE : IMPULSER UN MANAGEMENT STRATÉGIQUE POUR UNE DÉMOCRATIE SANITAIRE.....</b>	<b>38</b>
5. CONDUIRE LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT, PARTAGÉ PAR L'ENSEMBLE DES ACTEURS .....	38
5.1. <i>Le cadrage du projet d'établissement .....</i>	39
5.2. <i>allier l'analyse stratégique et la démarche participative.....</i>	40
5.2.1. <i>La méthodologie du projet d'établissement .....</i>	42
5.2.2. <i>Le projet médical, pièce maîtresse du projet d'établissement.....</i>	43
5.2.3. <i>Le projet de soins infirmiers, prolongement du projet médical .....</i>	44

5.2.4. <i>Le projet social focalisé sur la prise en compte de l'individu</i> .....	45
5.3. <i>Promouvoir une charte collective et un comité stratégique</i> .....	47
6. DÉVELOPPER LA CONTRACTUALISATION, MOYEN DE RESPONSABILISATION, PUIS LE MANAGEMENT STRATÉGIQUE	
.....	49
6.1. <i>De la démarche participative au management par délégation</i> .....	49
6.2. <i>La mobilisation des acteurs par l'approche client fournisseur</i> .....	50
6.3. <i>La responsabilisation transversale par la contractualisation</i> .....	51
6.4. <i>La généralisation du programme de médicalisation des systèmes d'information (P.M.S.I.), outil d'analyse de l'activité et de régulation tarifaire</i> .....	53
6.5. <i>La recherche des synergies et le choix du management stratégique</i> .....	55
7. GÉNÉRER UNE DYNAMIQUE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS : UNE ANTICIPATION DE L'ACCREDITATION	
.....	58
7.1. <i>L'utilisation de l'instrument global d'évaluation de la qualité des soins infirmiers (I.G.E.Q.S.I.)</i> .....	58
7.2. <i>La mise en place du programme d'action qualité</i> .....	61
7.2.1. <i>Développer les écrits professionnels</i> .....	62
7.2.2 <i>Améliorer les pratiques professionnelles</i> .....	62
7.2.3. <i>Individualiser la prise en charge, systématiser le projet personnalisé</i> .....	62
7.2.4. <i>Créer, sur la base de l'existant, un dossier de soins adapté à l'enfant polyhandicapé</i> .....	63
7.3. <i>La complémentarité des démarches</i> .....	64
7.4. <i>L'affirmation des droits des usagers</i> .....	64
8. COOPÉRER AVEC LES STRUCTURES SANITAIRES ET DEVENIR UN PÔLE DE RÉFÉRENCE RÉGIONAL.....	66
8.1. <i>L'adhésion à une communauté d'établissements de santé et aux réseaux de soins</i> .....	66
8.2. <i>Des actions innovantes à la constitution d'un « point-ressources »</i> .....	68
8.2.1. <i>La prise en charge de la douleur</i> .....	69
8.2.2. <i>La réflexion éthique sur la pratique du soin</i> .....	69
8.2.3. <i>Le service régional de formation aux gestes et postures</i> .....	70
8.2.4. <i>La recherche en stimulation basale</i> .....	71
8.3. <i>Réaffirmer la citoyenneté de l'utilisateur et développer la démocratie sanitaire</i> .....	72
CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE.....	74
<b>TROISIEME PARTIE : INSERER L'HOPITAL DANS SON ENVIRONNEMENT ET DIVERSIFIER</b>	
<b>L'OFFRE DE SOINS</b> .....	<b>75</b>
9. LE PROJET D'EXTENSION DU SERVICE ASSURANT UNE SURVEILLANCE MÉDICALE CONSTANTE.....	76
9.1. <i>Les caractéristiques et les objectifs du service</i> .....	76
9.2. <i>L'estimation des moyens matériels nécessaires</i> .....	77
9.3. <i>Le rééquilibrage de l'équipe par redéploiement concerté</i> .....	77
10. LE PROJET D'ACCUEIL DE MALADES PRESENTANT UN ETAT VEGETATIF CHRONIQUE.....	78
10.1. <i>Les réponses a deux types de besoins</i> .....	78
10.2. <i>Les soins requis</i> .....	79
10.3. <i>Les modalités de la restructuration</i> .....	80

11. LE PROJET DE CREATION D'UNE STRUCTURE SANITAIRE POUR ADULTES GRAVEMENT HANDICAPES NECESSITANT UNE SURVEILLANCE MEDICALE CONSTANTE.....	81
11.1. <i>Les opportunités de la création</i> .....	81
11.2. <i>Les caractéristiques de la prise en charge</i> .....	82
11.3. <i>L'organisation générale de la structure</i> .....	83
12. LE PROJET DE CRÉATION D'UNE STRUCTURE D' ACCUEIL TEMPORAIRE, EN PARTENARIAT AVEC LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL.....	84
12.1. <i>La complémentarité avec les actions de l'A.P.E.I. de Lens et environs</i> .....	84
12.2. <i>Les obstacles à résoudre</i> .....	85
CONCLUSION DE LA TROISIÈME PARTIE.....	86
<b>CONCLUSION GÉNÉRALE.....</b>	<b>87</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>89</b>
<b>REFERENCES JURIDIQUES.....</b>	<b>96</b>

## **INTRODUCTION : ASSURER AU C.P.I.J. UN DEVELOPPEMENT DURABLE**

Le Centre de Psychiatrie Infanto-Juvenile (C.P.I.J.) de Vendin-Le-Vieil, où j'exerce la responsabilité de chef de service éducatif depuis 1991, est un établissement sanitaire privé participant au service public hospitalier, qui s'adresse à cent vingt enfants polyhandicapés avec une déficience mentale profonde, âgés de trois à dix-huit ans, en hospitalisation à temps complet.

Cette structure sanitaire, investie d'une mission de service public, ouverte par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Nord-Picardie en 1980, a une vocation régionale et extra régionale.

Cet établissement spécialisé trouve son originalité dans sa structure et son mode de fonctionnement hospitalier, bien qu'il présente des analogies avec trois hôpitaux de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris accueillant des enfants et des adultes polyhandicapés : Hôpital Marin d'Hendaye, San Salvador à Hyères et La Roche-Guyon – dans le Val d'Oise.

Le concept de polyhandicap s'est affirmé au cours des trois dernières décennies, parallèlement à un recentrage de la psychiatrie sur les prestations ambulatoires – dispensées dans des structures ouvertes.

Actuellement, les risques de rupture d'équilibre qui s'amplifient, résultent d'un phénomène ancien : le positionnement incertain du C.P.I.J. dans le dispositif sanitaire psychiatrique. La non-résolution de ce problème, devenu aigu, pourrait aboutir à une crise identitaire mettant en question la pérennité de l'établissement.

Deux ruptures se sont produites dans la relation entre l'établissement et le champ psychiatrique :

- La première, en octobre 1986, avec la dénonciation de la convention qui liait le C.P.I.J. à l'intersecteur, c'est-à-dire à la pédopsychiatrie active. La stratégie de l'établissement étant de se maintenir dans le champ sanitaire, la première réorientation du C.P.I.J. s'est traduite par le choix d'hospitaliser des enfants souffrant de pathologies de plus en plus lourdes.
- La plus récente, en mai 1999, lors de l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire en psychiatrie, quand l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (A.R.H.) a retenu la

reconversion de quatre-vingt-quatorze lits dans la discipline « soins de suite », et le maintien de vingt-six lits dans la discipline de pédopsychiatrie non sectorisée.

Par conséquent, la problématique s'exprime en termes de réorientation soit vers le champ des soins de suite et de réadaptation, soit vers celui des soins de longue durée redéfinis par une prochaine loi, afin d'ancrer l'établissement dans le paysage hospitalier en recomposition et de lui fixer un changement de cap.

De surcroît, l'arrimage au système de la Sécurité sociale a précipité les évolutions. La maîtrise accrue des dépenses de soins et la réforme hospitalière conduisent à des arbitrages nécessaires, en particulier à un changement de cadre de référence pour les établissements gérés par les caisses d'assurance maladie.

Une troisième rupture, consécutive à l'ordonnance « hospitalière » du 24 avril 1996, impose :

- D'une part, le changement de statut juridique de l'établissement au 1<sup>er</sup> janvier 2000, et le rattachement à une Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie. Cette instance politique et stratégique, constituée de quatorze établissements sanitaires et médico-sociaux, sera un garant de l'adaptation du C.P.I.J. aux évolutions de l'environnement.
- D'autre part, une intégration des quatre axes du nouveau dispositif de santé, afin de positionner durablement le C.P.I.J. par rapport à l'offre de soins. Les quatre piliers de la recomposition sanitaire audacieuse étant :
  - l'organisation régionale autour de l'A.R.H.,
  - la responsabilisation dans le processus de gestion,
  - l'amélioration continue de la qualité des soins et l'accréditation,
  - la coopération entre les structures pour optimiser les moyens.

Le directeur réussira la réorientation du C.P.I.J. en structurant son projet de développement dans la concertation et la réflexion prospective, initiée par un comité stratégique. Cela suppose que la situation ancienne – au bilan contrasté – cède résolument le pas à une politique et un management stratégique, en passant par une responsabilisation de tous les acteurs et par une démultiplication des synergies internes.

Face à ces enjeux de transformation de l'ensemble de l'organisation, avec la finalité d'aboutir à un équilibre dynamique et durable, le C.P.I.J. doit mobiliser simultanément l'ensemble de ses atouts. Ses capacités d'expertise seront valorisées pour accroître la qualité des

soins dus aux enfants polyhandicapés, car les droits des usagers sont au centre du dispositif de santé, chargé de promouvoir la démocratie sanitaire.

Mais le Centre de psychiatrie parviendra à ce recentrage sur sa mission essentielle, grâce à une coopération avec les autres structures sanitaires : l'hôpital sera reconnu comme pôle de référence en articulant les priorités régionales et les besoins de santé.

En raison de sa stratégie d'ajustement actif aux besoins de l'environnement, l'établissement s'engagera, à court terme, dans l'adaptation de deux services : d'une part, l'extension du service assurant une surveillance médicale constante ; d'autre part, l'accueil, dans un nouveau service, de malades présentant un état végétatif chronique.

Il mettra aussi en œuvre, à moyen terme, la création de deux structures : l'une pour adultes gravement handicapés, nécessitant une surveillance médicale constante ; l'autre, d'accueil temporaire, en partenariat avec le secteur médico-social.

Je considère la réforme hospitalière comme une opportunité, le Centre ne pourra donc que s'enrichir de ces défis.

L'ancrage de l'appartenance du C.P.I.J. au champ sanitaire, à condition de poursuivre sa stratégie de spécialisation par rapport aux soins de suite, lui permettra d'aborder le XXI<sup>ème</sup> siècle avec une identité reconnue au sein du dispositif de santé rénové et davantage articulé sur le secteur médico-social.

# PREMIERE PARTIE : RENFORCER L'ANCRAGE DANS LE NOUVEAU CHAMP SANITAIRE

□□\$ □( 0 ,6( □1 □\$ 86( □( □□' ( 17,7( □6<&+,\$75,48(

## 1.1. LES MISSIONS PRINCIPALES DEPUIS 1980

La création du Centre de Psychiatrie Infanto–Juvénile a été décidée par le Conseil d'Administration de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (C.R.A.M.) Nord-Picardie, lors de sa séance du 9 avril 1973 ; cet acte traduisait la volonté de mettre un terme au placement des enfants polyhandicapés en Belgique, faute de places dans les structures adaptées sur le territoire français.

L'arrêté préfectoral d'autorisation d'ouverture, en date du 6 février 1976, a été pris au titre de l'annexe XXIII du décret n° 56-284 du 9 mars 1956 (Journal Officiel daté du 25 mars 1956) – qui précise les conditions techniques d'agrément des maisons de santé pour maladies mentales.

Ouvert le 2 juin 1980 et situé au cœur du bassin minier, dans la zone périurbaine de Lens, le C.P.I.J. ne répond qu'en partie aux besoins régionaux<sup>1</sup>. Il devait comporter :

- Un service pour enfants déficients mentaux profonds (alors désignés comme oligophrènes) de 80 lits et 24 places de jour.
- Un service de pédopsychiatrie active de 36 lits et de 24 places en hôpital de jour. Ce service a été fermé le 1<sup>er</sup> octobre 1986, pour être remplacé par une Maison d'Accueil Spécialisée de 24 places en mars 1988 – avec une extension à 36 places fin décembre 1991.

Le Centre est géré directement par la C.R.A.M. jusqu'au 31 décembre 1999, car à cette date la séparation juridique par rapport à la Caisse régionale et consécutive à la réforme hospitalière du 24 avril 1996, doit prendre effet. Je développerai les causes de ce changement dans le deuxième chapitre et les conséquences dans le troisième chapitre.

---

<sup>1</sup> Dans son étude de janvier 1986, intitulée « *Devenir des établissements pour handicapés dans la Région Nord – Pas-de-Calais* », le Comité Economique et Social Régional recensait les enfants polyhandicapés ou handicapés très lourds, accueillis en Belgique : 900 étaient originaires du Nord et 47 du Pas-de-Calais.

Actuellement, ces placements outre frontière sont encore plus nombreux, puisque le groupe Polyhandicap France, cité par le Quotidien du Médecin n° 6476 du 14 avril 1999, avance les chiffres de 1500 mineurs et de 3000 adultes pour lesquels aucune solution satisfaisante n'a pu être trouvée sur le territoire national.

Le C.P.I.J. dispense des soins de longue durée aux enfants et adolescents polyhandicapés profonds, par conséquent privés d'autonomie, dont l'état nécessite une surveillance médicale et des traitements constants. Il assure une prise en charge globale et multidisciplinaire : dans ce dispositif où la dimension thérapeutique prévaut, la qualité des soins dus à chaque usager constitue l'objectif essentiel.

Depuis son ouverture, l'hôpital se situe en complémentarité avec les autres établissements, notamment par rapport à ceux du secteur médico-social qui accueillent des enfants polyhandicapés - au titre de l'annexe XXIV ter du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 (publié au Journal Officiel du 31 octobre 1989) – lorsque l'état des enfants s'aggrave.

Il se positionne surtout dans le réseau des centres hospitaliers : d'une part, il travaille en étroite relation avec le Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille et le Centre Hospitalier de Lens, à la fois hôpital de proximité et relais du C.H.R.U. ou avec les services de chirurgie orthopédique de l'Institut CALOT de Berck-sur-Mer ; d'autre part, le C.P.I.J. intervient en aval des pouponnières sanitaires de la région.

## **1.2. UN DECALAGE MANIFESTE PAR RAPPORT AU CHAMP PSYCHIATRIQUE**

Une des conditions fixées par les autorités de tutelle, préalablement à l'ouverture, était d'inclure le C.P.I.J. dans l'organisation sectorielle de lutte contre les maladies mentales.

Au sein du Pas-de-Calais, le C.P.I.J. de Vendin-Le-Vieil comptait parmi les trois structures pour l'hospitalisation des enfants, qui devaient tendre à déconcentrer et à diversifier les pôles thérapeutiques, à limiter les indications de l'hospitalisation à temps plein et à en réduire la durée en donnant la priorité aux activités extra-hospitalières. Le service de psychiatrie infanto-juvénile du C.P.I.J. desservait trois des sept inter - secteurs du département, ceux du sud du Pas-de-Calais (inter-secteurs de Lens, Hénin – Carvin et Arras).

La convention entre le Département, le Centre Hospitalier de Lens et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie prévoyait que le service de pédopsychiatrie active de Vendin-Le-Vieil reste placé, pour tout ce qui concerne l'administration générale et la gestion, sous l'autorité du directeur administratif de l'établissement ; le médecin chef d'inter-secteur, aidé de ses assistants en psychiatrie, assurant la pleine responsabilité médicale et technique.

L'équipe pluridisciplinaire médico-sociale de l'inter-secteur aurait donc dû permettre aux personnels confrontés à la prise en charge des enfants polyhandicapés de réguler les difficultés techniques, d'une part ; de contribuer à la dynamisation de l'ensemble des unités de soins, ainsi qu'à la cohésion institutionnelle, d'autre part.

Or, pour éviter l'écueil de l'instrumentalisation du C.P.I.J. par l'autorité médicale dominante de l'inter-secteur, la C.R.A.M. a fait le choix de l'autonomisation de sa structure, en dénonçant la convention qui la liait au dispositif public de santé mentale.

Il convient de préciser que les exigences de l'inter-secteur de psychiatrie s'accroissaient au rythme de sa reconnaissance juridique, consacrée par la loi n° 85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique (parue au Journal Officiel du 1<sup>er</sup> janvier 1986), puis par le décret n° 86-602 du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique (publié au Journal Officiel du 19 mars 1986).

Mais cette rupture a eu, par contrecoup, certains effets négatifs qui pèsent lourdement aujourd'hui :

- En premier lieu, le recentrage en forme de repli sur des actions exclusivement intra-hospitalières, au moment où s'affirmait une politique de développement de l'extra-hospitalier et un renforcement des prestations ambulatoires (hôpitaux de jour, centres d'accueil thérapeutique à temps partiel...) ; ce passage vers des structures ouvertes concourant à faire évoluer l'image de la psychiatrie.

Selon une étude statistique de la Direction Générale de la Santé, les soins ambulatoires constituent désormais la modalité de soins prédominante des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, car plus de neuf enfants sur dix suivis au cours de l'année 1995 en ont bénéficié (94%), tandis que l'hospitalisation à temps partiel a concerné à peine cinq pour cent d'entre eux et l'hospitalisation à temps complet seulement deux pour cent<sup>2</sup>.

A contrario, le *Suivi semestriel d'activité des établissements publics et participant au service public hospitalier* établi au 31 décembre 1998, par le Service de la Planification Sanitaire de la D.R.A.S.S. Nord – Pas-de-Calais, souligne une durée moyenne d'hospitalisation (obtenue en divisant le nombre de journées réalisées par le nombre d'entrées totales) cinquante-sept fois supérieure au C.P.I.J. (1934,4 jours) par rapport à l'ensemble des établissements psychiatriques de la région (34,1 jours) : c'est-à-dire une inadéquation majeure dans le champ de la psychiatrie active.

- En second lieu, le Centre de Psychiatrie se trouve de fait à l'écart de l'élaboration du Schéma Départemental d'organisation en santé mentale, de la Carte Sanitaire Psychiatrique, puis du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de Psychiatrie – à l'étude depuis juin 1997.

---

<sup>2</sup> *Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 1995*, Documents Statistiques S.E.S.I. n° 306, Paris, mai 1998, pp. 6-7.

Le volet psychiatrique du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (S.R.O.S.) doit prendre en compte un double constat : d'une part, la prégnance des grands établissements asilaires qui structurent largement l'offre de soins et, d'autre part, les solutions innovantes mises en place au plus près de la vie sociale. L'ambition des orientations stratégiques du S.R.O.S. est de réorganiser l'offre de soins, tant sur le plan quantitatif que qualitatif pour la mettre en adéquation avec les besoins de la population.

Enfin, les inter-secteurs de l'Artois-Douais (Lens, Arras, Hénin, Douai), insuffisamment dotés en équipements d'hospitalisation complète, ayant fortement recours aux établissements lillois, une nouvelle répartition de la majorité des lits de pédopsychiatrie affectés au C.P.I.J. est d'ores et déjà envisagée par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, en réponse au problème posé dans le bassin de vie.

Une des faiblesses majeures du C.P.I.J. réside paradoxalement dans le fait qu'il ne s'inscrit plus dans le réseau de la pédopsychiatrie, depuis le premier octobre 1986, alors que ses cent – vingt lits sont toujours qualifiés en pédopsychiatrie. Ce qui a conduit récemment l'Agence Régionale de l'Hospitalisation à proposer l'orientation suivante : *« L'évolution des pathologies et des populations prises en charge dans cet établissement justifie un changement partiel de la qualification de ces lits. Détenteur d'une autorisation de cent – vingt lits en psychiatrie infanto-juvénile, il est justifié de proposer le maintien d'une capacité de vingt-six lits dans la discipline psychiatrique. Les autres lits de l'établissement seront reconvertis dans la discipline soins de suite. Compte tenu de la spécificité des populations prises en charge (enfants présentant une association sévère de polyhandicaps, de pathologies somatiques et de troubles majeurs du comportement) et du mode de recrutement largement extra régional, ces lits ne seront pas sectorisés »*.<sup>3</sup>

### **1.3. LE POLYHANDICAP : UNE TERMINOLOGIE EN EVOLUTION SUR FOND DE REVISION DE LA CLASSIFICATION DES HANDICAPS**

Sur un siècle et demi, la notion d'arriération mentale profonde et la clinique de cette affection ont connu une « révolution copernicienne ».

Jusqu'à la fin du XIXe siècle, la référence à la typologie de J. ESQUIROL a prévalu : l'incurabilité de l'idiot, aggravée par son inéducabilité, entraînaient une relégation dans les

---

<sup>3</sup> *Mesures d'application du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire – Volet Psychiatrie* -, Document de travail de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Nord – Pas-de-Calais, Lille, version du 7 mai 1999, p. 35.

services de « défectologie » de l'asile d'aliénés - au même titre que les grands déments séniles dits « non récupérables ».

Il n'est pas si loin le temps où le rapport de Daniel LAGACHE – publié en 1946 - définissait l'enfance inadaptée et les institutions dont celle-ci relevait, tout en prévoyant de continuer à confier les enfants arriérés profonds aux hôpitaux psychiatriques.<sup>4</sup>

Cependant, il faut attendre ces trois dernières décennies pour que le concept de polyhandicap –apparu au début des années 1970 comme celui de handicap mental – se constitue. Ainsi, dans un article de 1971, portant sur l'arriération mentale profonde, P. RIEU et S. TOMKIEWICZ montrent que « le fait d'être polyhandicapé est l'une des caractéristiques de l'arriéré profond ». <sup>5</sup>

Dans la lignée de ces recherches, l'annexe XXIV ter du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 (publié au Journal Officiel du 31 octobre 1989), précise la définition du polyhandicap sans réduire la polysémie de ce terme : « Sont visés par la présente annexe les établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

En somme, contrairement au mono-handicap, le polyhandicap – terminologie spécifiquement française - résulte de l'association de plusieurs déficiences. C'est la raison pour laquelle il me semble essentiel de ne pas enfermer le sujet souffrant d'un handicap profond dans des catégories trop rigides, qui occultent le développement de ses capacités émergentes ; car je crains les processus de réification, au même titre que la stigmatisation, dont l'effet est de restreindre l'aide à laquelle cette personne a droit dans tous les actes de sa vie.

En effet, l'enfant polyhandicapé est d'abord un enfant dont l'identité ne se réduit surtout pas à son handicap, aussi grave soit-il : c'est un enfant qui présente des besoins spécifiques, nécessitant une prise en charge toute aussi spécifique.

Georges SAULUS a le mérite de susciter une réflexion épistémologique, lorsqu'il propose une conception structurale, construite sur l'interaction de plusieurs facteurs : « le polyhandicap

---

<sup>4</sup> D'après certains membres du « Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés » (Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales signé par Jean BORDELOUP et François TOUJAS, Paris, février 1994), les équipes soignantes ont commencé à réorienter les enfants polyhandicapés en 1965.

<sup>5</sup> RIEU P., TOMKIEWICZ S., « Arriération mentale profonde. Etude portant sur 200 enfants hospitalisés dans les services de chroniques de l'Assistance Publique de Paris », Revue de Neuropsychiatrie et d'Hygiène Mentale de l'Enfance, 1971, volume 19, n° 3-4, pp. 144-145.

est un tout formé de handicaps solidaires, tels que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu'il est que dans et par sa relation aux autres ».<sup>6</sup> Par conséquent, le polyhandicap se différencie nettement des autres handicaps : en tant qu'entité originale, multifactorielle, il réclame une approche multidimensionnelle spécifique.

Pourtant, ainsi que l'énonce Gérard ZRIBI, les polyhandicapés et les handicapés mentaux graves échappent aux repères de l'aide sociale comme à ceux des politiques de santé, d'où les dysfonctionnements dans leur accueil.<sup>7</sup>

Il me paraît alors nécessaire de se référer à la Révision de la Classification Internationale des Handicaps, proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé, afin d'insister sur l'interaction entre les problèmes de santé et les facteurs contextuels (environnementaux ou personnels).<sup>8</sup>

Comme le montrent François CHAPIREAU et ses collaborateurs, « le moyen le plus sûr pour dépasser l'opposition entre maladie et handicap est d'approfondir l'étude médicale de la notion de gravité ».<sup>9</sup>

Et je rejoins Michel THURIAUX lorsqu'il place la Classification Internationale des Handicaps à la hauteur des outils au service de la discrimination compensatoire : « La mesure du niveau d'évolution d'une société se retrouve dans le traitement qu'elle offre à ses malades, ses infirmes, ses vieillards, ses faibles. La Classification Internationale (...) est plus qu'une classification – c'est un outil de réflexion et de gestion, un support aux activités de santé. Elle doit fournir un cadre de pensée qui aide ceux qui doivent formuler les politiques et les programmes à se mettre d'accord sur ce qu'ils observent et analysent, afin de permettre à tous d'utiliser au mieux leurs richesses et leurs capacités, au mieux de leurs avantages »<sup>10</sup>.

---

<sup>6</sup> SAULUS Georges, « *Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap* », Actes du Colloque de l'Association des Paralysés de France : *Les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils ?*, Bulletin des Etablissements Médico-Educatifs, A.P.F., Paris, décembre 1989, pp. 21-34.

<sup>7</sup> ZRIBI Gérard, *Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France*, E.N.S.P., Rennes, 1994, pp. 11-12.

<sup>8</sup> ROUSSEL Pascale, « C.I.H.1 / C.I.H.2 : Rénovation complète ou ravalement de façade ? » in *Les enjeux de la Classification Internationale des Handicaps, Actes de la journée d'études du C.T.N.E.R.H.I. du 22 octobre 1998*, Revue du C.T.N.E.R.H.I. : Handicap, janvier - mars 1999, n° 81, Paris, p. 15.

<sup>9</sup> CHAPIREAU François, CONSTANT Jacques, DURAND Bernard, *Le handicap mental chez l'enfant*, E.S.F., Paris, 1997, p. 108.

<sup>10</sup> THURIAUX Michel, « *La Classification Internationale des Handicaps (C.I.H.) : évolution, applications et développement* », in *Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application*, Actes du Colloque C.T.N.E.R.H.I. des 28-29 novembre 1988, C.T.N.E.R.H.I., Paris, 1989, p. 75.

1995, 25,7 (60779\$5 &+, 7( &785( 1( 1\$ 5( ) 250 (
 +263,7\$/ ,(5( 8 1111\$95,/ 1111

## 2.1. L'URGENCE D'UNE REGULATION DES DEPENSES DE SANTE POUR JUGULER L'ASPHYXIE FINANCIERE

Les mécanismes de régulation des systèmes sociaux visent à assurer une croissance des dépenses sociales au plus égale à la croissance économique, sans réduire la qualité et l'accessibilité des prestations servies – car la protection sociale amortit les effets de la crise économique.

Le 15 novembre 1995, aux lendemains du cinquantième anniversaire de la Sécurité sociale, créée par les ordonnances du 4 et du 19 octobre 1945, le Premier ministre a présenté son plan de réforme devant l'Assemblée Nationale.

Ce vaste chantier de rationalisation des structures et de responsabilisation dans la gestion du risque, a été engagé sous la pression d'un déficit record de la Sécurité sociale : le déficit cumulé 1995 et prévisionnel 1996, qui s'élevait à 250 milliards de francs<sup>11</sup>, imposait sans retard une maîtrise drastique du système de santé.

La réforme a nécessité une révision de la Constitution, instituant la loi de financement de la Sécurité sociale, et une procédure par ordonnances.

Les dispositions destinées à assurer durablement l'équilibre de la protection sociale, sont contenues dans les trois ordonnances du 24 avril 1996 - parues au Journal Officiel du 25 avril 1996 :

- L'ordonnance n° 96-344, relative à l'organisation de la Sécurité sociale ;
- L'ordonnance n° 96-345, relative à la maîtrise médicalisée des systèmes de soins, dans la perspective du « juste soin » ;
- L'ordonnance n° 96-346, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, qui impose l'amélioration de la qualité des soins dispensés dans les établissements publics ou privés et la maîtrise des dépenses en responsabilisant tous les acteurs. Doté de ce nouveau dispositif, l'hôpital ou la clinique doit désormais optimiser le rapport entre son coût et son efficacité ; parallèlement les inégalités d'offres et de moyens seront réduites, tant au niveau inter-régional qu'infra-régional.

---

<sup>11</sup>« Sécurité sociale : mieux assurer l'équilibre financier et la qualité des soins pour tous les Français », La Lettre du Gouvernement, Paris, n° 9, 15 mai 1996, p. 4.

## **2.2. LES NOUVEAUX ACTEURS ET LES OUTILS DU CHANGEMENT**

L'ordonnance n° 96-346 dite « hospitalière », gouvernant la réforme du champ sanitaire, prévoit, pour mieux répondre aux besoins de la population :

- La réaffirmation des droits des patients ;
- L'évaluation de la qualité des soins et l'instauration de la procédure d'accréditation ;
- La formalisation des orientations stratégiques dans des contrats d'objectifs et de moyens ;
- L'unification des centres de décision en matière d'organisation de l'offre de soins et d'allocation de ressources, par la création des Agences Régionales de l'Hospitalisation ;
- L'ouverture des établissements sur leur environnement et leur complémentarité ;
- Le principe de la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux par les établissements de santé (article 51 du titre IX).

### **2.2.1. La régionalisation du dispositif de santé**

L'article 10 de l'ordonnance, repris par le Code de la Santé Publique (article L. 710-17) précise qu'« il est créé dans chaque région et dans la collectivité territoriale de Corse une Agence Régionale de l'Hospitalisation, personne morale de droit public dotée de l'autonomie administrative et financière, constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'Etat et des organismes d'Assurance Maladie, dont au moins la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, ainsi que l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie à compter de la création de celle-ci ».

Cet article institue donc les Agences Régionales de l'Hospitalisation (A.R.H.), « nouvelle catégorie de groupements d'intérêt public, permettant d'associer les services de l'Etat et l'assurance maladie et d'assurer une unité de décision vis-à-vis des établissements publics et privés », selon les termes du « Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 »<sup>12</sup>.

A la différence de l'établissement public, le groupement d'intérêt public autorise la participation des organismes d'assurance maladie – qui sont de nature privée – à la réglementation hospitalière ; par conséquent, ceux-ci ne pourront plus être partie prenante des autorisations de mise en œuvre d'activité et d'allocation de moyens vis-à-vis des établissements sanitaires qu'ils gèrent directement.

---

<sup>12</sup> « Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée », Journal Officiel du 25 avril 1996, pp. 6322.

L'A.R.H. Nord – Pas-de-Calais est ainsi constituée sur les bases d'une convention depuis le 20 décembre 1996. Ses missions couvrent trois domaines :

- La définition et la mise en œuvre de la politique régionale de l'offre de soins hospitaliers, avec la Carte sanitaire et le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire comme instruments de planification fondée sur les besoins de la population et les priorités régionales de santé – retenues par les Conférences Régionales de Santé ;
- L'analyse et la coordination de l'activité des établissements de soins publics et privés, avec le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (P.M.S.I.), l'évaluation comparative des services hospitaliers élaborée par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (C.N.A.M.T.S.) et le rapport d'accréditation, comme outils de mesure des variations d'activité hospitalière et d'aide à la décision ;
- La détermination des ressources des établissements avec, à terme, une fongibilité du financement des deux secteurs, public et privé, et le rapprochement des objectifs et des moyens négociés dans les contrats pluriannuels.

La composition de l'A.R.H. illustre la réorganisation du processus décisionnel et la nécessaire coordination entre les services déconcentrés de l'Etat (D.R.A.S.S. et D.D.A.S.S.) et les organismes de financement (C.R.A.M. et Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie), en vue de constituer un pôle administratif sanitaire régional. Il apparaît que les choix opérés placent les A.R.H. « résolument dans la sphère publique et elles peuvent être considérées comme une forme de reprise en main par l'Etat de l'ensemble du dispositif »<sup>13</sup>.

Pour ce qui concerne son organisation et ses attributions, l'A.R.H. dispose de deux organes de gestion aux compétences élargies :

- La Commission exécutive, organe délibérant, exerce un pouvoir de décision sur le fonctionnement du système hospitalier régional. Elle comprend des représentants du groupement d'intérêt public, selon une parité : des représentants de l'Etat désignés par les ministres chargés de la tutelle et des représentants des organismes d'assurance maladie régionaux et locaux.
- Le Directeur, nommé en Conseil des ministres, assure le fonctionnement de l'Agence et préside la Commission exécutive – dont les vice-présidents dans le Nord-Pas-de-Calais sont la Directrice Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales et le Directeur Général de la

---

<sup>13</sup> BUDET Jean-Michel, BLONDEL Françoise, *La réforme de l'hospitalisation publique et privée. Les clés de l'ordonnance hospitalière du 24 avril 1996*, Berger-Levrault, Paris, 1998, p. 129.

C.R.A.M.. Le Directeur de l'A.R.H. dispose de compétences étendues en matière de planification sanitaire, comme en matière d'allocation de ressources budgétaires aux établissements de soins.

Un transfert de prérogatives exclusives du ressort du Préfet, s'est produit au bénéfice du Directeur de l'A.R.H., en particulier dans deux domaines : la sécurité sanitaire et l'allocation de ressources aux établissements de santé. Il apparaît nettement, selon la formule de Claire BROSSIER, que « l'exigence d'équité a conduit à une centralisation de la décision ». Mais, en contrepartie « l'exigence d'efficacité a conduit à une déconcentration de la gestion »<sup>14</sup>.

### **2.2.2. La responsabilisation par la contractualisation des objectifs et des moyens**

La démarche contractuelle est une des pierres d'angle sur lesquelles repose la réforme. Les contrats d'objectifs et de moyens, introduits par le titre III de l'ordonnance, délimitent le cadre novateur de la relation entre les A.R.H. et les établissements de santé :

« L'article 8 prévoit la conclusion de contrats pluriannuels entre l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et les établissements de santé publics et privés. La démarche de contractualisation permet un meilleur fonctionnement du système hospitalier en renforçant l'autonomie et la visibilité à moyen terme des établissements »<sup>15</sup>.

Si les contrats d'objectifs et de moyens sont obligatoires en tant que leviers de la réorganisation hospitalière conduite par l'A.R.H., il revient aux établissements de prendre l'initiative de définir leurs objectifs à atteindre, en intégrant certains paramètres. Ces contrats résultent, selon les termes de la circulaire DH/EO/97 n° 22 du 13 janvier 1997, « de la confrontation entre l'approche planificatrice dont le S.R.O.S. est la traduction, et les objectifs de chaque établissement de santé exprimés dans leur projet d'établissement »<sup>16</sup>. Et la conclusion d'un contrat d'objectifs et de moyens n'intervient que concomitamment ou postérieurement à l'approbation du projet d'établissement.

---

<sup>14</sup> BROSSIER Claire, *Vers une santé citoyenne. La nouvelle donne des relations entre Agences Régionales de l'Hospitalisation et établissements de soins*, Editions DEMOS, Paris, 1998, p. 33.

<sup>15</sup> « Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée », Op. Cit., p. 6322.

<sup>16</sup> Circulaire citée dans « *Le guide de mise en œuvre des contrats d'objectifs et de moyens, à l'usage de L'A.R.H. et des établissements de santé* », A.R.H. Nord - Pas-de-Calais, Lille, version du 8 août 1997, p. 3.

Le contrat d'objectifs et des moyens engage alors l'établissement de santé, public ou privé, dans toutes ses dimensions pour une durée de trois à cinq ans, non seulement sur le plan financier mais aussi sur le plan organisationnel, sanitaire et humain. Il détermine :

- Les orientations stratégiques de l'établissement en tenant compte des objectifs du S.R.O.S. et des priorités en santé publique de la Conférence Régionale de Santé. L'accent est mis sur les établissements dont les coûts doivent être réduits ou dont l'adaptation s'avère urgente ;
- Les transformations nécessaires au niveau des activités (ajustement des capacités d'accueil aux besoins recensés, conversion des activités déficitaires), de l'organisation, de la gestion et de la coopération (sous forme de participation aux réseaux de soins, aux communautés d'établissements...) ;
- Les objectifs d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, puisque le contrat d'objectifs et de moyens prévoit l'engagement dans la procédure d'accréditation ;
- Les moyens nécessaires à la réalisation du contrat. Il s'agit des dispositions relatives à la gestion des ressources humaines - du développement de la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences en particulier -, des éléments financiers tant en fonctionnement qu'en investissement et des critères en fonction desquels les budgets de l'établissement peuvent évoluer selon le degré de réalisation des objectifs fixés (les économies de gestion réalisées pourront rester acquises sous réserve que l'établissement ne soit pas en sur-dotation budgétaire ; à l'inverse des sanctions, notamment à caractère financier, interviendront en cas d'inexécution du contrat) ;
- Les modalités de suivi et d'évaluation des engagements.

Cette contractualisation induit une dynamique de projet, une démarche prospective et stratégique ; parallèlement, l'Etat procède à un rééquilibrage entre le contrôle formel portant sur les procédures et le contrôle des objectifs : le mode de régulation hiérarchique de l'Etat régalién s'infléchit vers des processus de régulation plus transversaux, au niveau de la gestion hospitalière.

Les contrats d'objectifs et de moyens se prolongent par la contractualisation interne : l'article 9 introduit la possibilité pour les équipes médicales et paramédicales des établissements publics de conclure des contrats avec la direction. Ces procédures négociées avec les centres de responsabilité - regroupements d'unités fonctionnelles au sein de l'hôpital pour atteindre une taille critique - peuvent aboutir à la délégation de gestion, assortie d'un contrôle de gestion.

Cette déconcentration de la gestion suppose la mobilisation des équipes hospitalières et renforce leur adhésion au projet d'établissement, afin que l'ensemble du système soit toujours au service de la personne malade.

### **2.2.3. La qualité des soins et l'accréditation hospitalière**

L'accréditation, née aux États-Unis en 1912, s'est ensuite étendue aux pays anglo-saxons - au Canada et au Royaume-Uni par exemple -, avant d'apparaître officiellement en France le 24 avril 1996. Notre culture d'évaluation et d'accréditation présentait un retard certain, que la réforme devrait permettre de combler en partie.

L'article 2 du titre II de l'ordonnance « hospitalière » prévoit qu'afin « d'assurer l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, tous les établissements de santé publics et privés doivent faire l'objet d'une procédure externe d'évaluation dénommée accréditation. Cette procédure, conduite par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, vise à porter une appréciation indépendante sur la qualité d'un établissement ou, le cas échéant, d'un ou plusieurs services ou activités d'un établissement, à l'aide d'indicateurs, de critères et de référentiels portant sur les procédures, les bonnes pratiques cliniques et les résultats des différents services et activités de l'établissement » (Article L. 710-5 du Code de la Santé Publique).

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (A.N.A.E.S.), établissement public administratif, est un des principaux piliers de la politique d'amélioration continue de la qualité des soins. Sa mission est double : premièrement, élaborer les recommandations de bonne pratique professionnelle au sein des établissements de santé comme dans le cadre de l'exercice libéral ; deuxièmement, mettre en œuvre la procédure d'accréditation des 3788 établissements de santé, publics et privés.

L'A.N.A.E.S. comprend cinq instances prévues par le décret n° 97-311 du 7 avril 1997 (publié au Journal Officiel des 7 et 8 avril 1997) : le conseil d'administration et le directeur général sont assistés d'un conseil scientifique et d'un collège d'accréditation de 11 membres, ainsi que d'un réseau d'experts agréés.

L'accréditation est donc une procédure d'évaluation externe, d'une part, destinée à vérifier à un moment donné la conformité aux référentiels définis a priori ; d'autre part, une procédure incitative pour impulser une logique de progrès constant au sein des établissements et des équipes professionnelles.

D'ici au 25 avril 2001, tous les établissements de santé devront s'être engagés dans l'accréditation, véritable révolution culturelle, en procédant selon les étapes ci-après :

- Le Directeur prend l'initiative de demander l'entrée de son établissement dans le processus, l'ensemble des acteurs participe à l'auto-évaluation – en suivant le manuel d'accréditation – dont les résultats sont transmis à l'A.N.A.E.S.. Selon la taille de l'établissement, cette phase dure de 3 à 6 mois ;
- Une équipe de visiteurs-experts procède sur site à l'analyse du fonctionnement de l'établissement et des pratiques en fonction de références de qualité. Ils utilisent l'ensemble des documents nécessaires afin de vérifier chaque critère des référentiels ; ces référentiels sont communs avec ceux de l'auto-évaluation ;
- Dans les deux mois suivant la visite, le représentant légal de l'établissement reçoit un rapport sur la qualité et la sécurité des soins et des prestations délivrées ; l'incidence de l'organisation interne de l'établissement sur la qualité et la sécurité des soins est aussi évaluée. Le Directeur de l'établissement dispose d'un mois pour formuler ses observations ;
- Le collège d'accréditation valide le rapport précité, énonce des recommandations à l'établissement, fixe les modalités de suivi des recommandations et le délai d'engagement entre deux procédures d'accréditation<sup>17</sup>. Parce que ce rapport est transmis à la fois au Directeur de l'hôpital et au Directeur de l'A.R.H., on peut faire l'hypothèse de la prise en compte de l'appréciation finale de l'évaluation (« sans réserve », « avec observations », « avec réserves » ou « avec réserves majeures ») lors de la conclusion du contrat d'objectifs et de moyens.

En réalité, la procédure d'accréditation présente un caractère non seulement volontaire, mais obligatoire et en rapport avec les objectifs de restructuration du paysage hospitalier, puisque l'A.R.H. lance la procédure d'accréditation, en se substituant à l'établissement qui n'a pas signé de contrat d'objectifs et de moyens dans un délai de cinq ans, à partir de la publication de l'ordonnance.

A compter du 1er janvier 1998, la création, l'extension, la conversion, la transformation des établissements de santé et l'acquisition de certains équipements est subordonnée à la réalisation d'une évaluation, dont les modalités sont fixées par le décret n° 97-1165 du 16 décembre 1997 (publié au Journal Officiel du 23 décembre 1997).

En corollaire de l'accréditation, la réforme incite particulièrement chaque établissement à compter sur les forces des autres établissements en s'ouvrant aux complémentarités, afin d'accroître la cohérence de l'offre de soins dans le bassin de vie.

---

<sup>17</sup> Source : *L'accréditation en 10 questions*, A.N.A.E.S., Paris, 1997, p. 6.

#### **2.2.4. La coopération au service de la restructuration sanitaire**

La réforme hospitalière organise différentes formes de synergie entre structures, au nom des principes de proximité et de continuité des soins. Cette coopération se trouve établie sur la base de chartes constitutives, agréées par l’A.R.H. :

- L’article 29 de l’ordonnance (article L.712-3-2 du Code de la Santé Publique) favorise la constitution de réseaux de soins, par la participation conjointe des professionnels libéraux et d’établissements de santé, et permettant une prise en charge globale et concertée, organisée autour du malade.
- L’article 30 (articles L.712-3-3 et L.712-3-4 du Code de la Santé Publique) impose quasiment la communauté d’établissements aux établissements assurant le service public hospitalier, au sein d’un secteur ou entre établissements de secteurs différents et de même « pays », dans un délai de trois ans à compter de la publication de l’ordonnance. La non-adhésion à une communauté d’établissements doit être justifiée dans un rapport à l’A.R.H.. Si nécessaire, en vue d’adapter le système hospitalier aux besoins de la population et de préserver la qualité dans l’intérêt des malades, au meilleur coût, par un redéploiement de services, activités ou équipements hospitaliers, le Directeur de l’A.R.H. est habilité à demander à deux ou plusieurs établissements publics de santé, soit de coopérer (par convention de coopération, syndicat inter hospitalier ou groupement d’intérêt économique), soit de créer un nouvel établissement public de santé par fusion des établissements concernés.
- De plus, l’ordonnance, en son article 39 (article L.713-11-1 du Code de la Santé Publique), crée la coopération sanitaire entre les établissements publics et privés, sous la forme de groupements de coopération sanitaire, destinés à réaliser et à gérer en commun certains moyens médico-techniques, médicaux et non-médicaux, y compris les plateaux techniques. Les règles de constitution et de fonctionnement sont contenues dans une convention constitutive.

Un nouvel outil préconisé par Jean De KERVASDOUE<sup>18</sup>, tel que le paiement des hôpitaux en fonction du service rendu, a désormais des chances de devenir opérationnel parce qu’il prend appui sur la régionalisation, la responsabilisation, l’accréditation et la coopération, dans un environnement évolutif.

---

<sup>18</sup> De KERVASDOUE Jean, *Santé : pour une révolution sans réforme*, Gallimard, Paris, 1999, p. 198.

Le changement d'identité juridique du C.P.I.J. doit intervenir à très court terme, le premier janvier 2000, par suite du regroupement de la centaine d'établissements sanitaires et de la soixantaine d'établissements médico-sociaux gérés par les C.R.A.M. et les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (C.P.A.M.) au sein de treize Unions pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie (U.G.E.C.A.M.). L'U.G.E.C.A.M. à laquelle le C.P.I.J. sera rattaché, avec treize autres établissements, couvrira les régions Nord-Pas-de-Calais et Picardie.

Le changement d'identité juridique du C.P.I.J. doit intervenir à très court terme, le premier janvier 2000, par suite du regroupement de la centaine d'établissements sanitaires et de la soixantaine d'établissements médico-sociaux gérés par les C.R.A.M. et les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (C.P.A.M.) au sein de treize Unions pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie (U.G.E.C.A.M.). L'U.G.E.C.A.M. à laquelle le C.P.I.J. sera rattaché, avec treize autres établissements, couvrira les régions Nord-Pas-de-Calais et Picardie.

### **3.1. LA POLITIQUE DE L'ASSURANCE MALADIE EN MATIERE D'ETABLISSEMENTS ANTERIEUREMENT A 1996**

La Sécurité sociale, au nom de la « Liberté d'entreprendre », est habilitée à créer des établissements afin d'apporter une réponse là où les besoins ne sont pas satisfaits (articles L.162.27, L.262.1, R.262.1 et R.262.5 du Code de la Sécurité sociale).

Les statuts des Caisses d'Assurance maladie autorisent donc celles-ci à gérer des établissements sanitaires et médico-sociaux.

L'Assurance maladie s'est préoccupée, dans les années qui ont suivi la fin de la seconde guerre mondiale, d'accueillir les malades les plus démunis, les plus isolés, et de favoriser l'organisation des soins de suite afin de permettre aux hôpitaux de consacrer davantage de moyens aux soins actifs. Le C.P.I.J. a été créé en fonction du premier critère, le second critère étant amené à guider sa réorientation.

Les institutions<sup>19</sup> sanitaires et sociales se sont ainsi développées au gré des décisions des conseils d'administration ; elles couvrent surtout les soins de suite (rééducation fonctionnelle et réadaptation, convalescence) et le secteur régi par les annexes XXIV.

Dès le 28 juin 1994, les conclusions du rapport d'orientation de la politique de l'assurance maladie en matière d'établissements sont approuvées par les administrateurs de la C.N.A.M.T.S., qui réaffirment l'engagement de l'Assurance maladie dans le domaine sanitaire, en souhaitant une évolution en termes de moyens et de structures. Trois objectifs majeurs sont retenus :

---

<sup>19</sup> En reprenant le langage courant, j'assimile l'institution et l'organisation, tandis que les sociologues différencient les deux niveaux de construction sociale.

- L'exemplarité des réalisations au regard des nouveaux impératifs de la situation sanitaire et sociale ;
- La réponse à des besoins insuffisamment satisfaits ;
- La performance dans l'organisation et la gestion<sup>20</sup>.

Une procédure d'accompagnement est préconisée, visant :

- L'élaboration des projets d'établissements ;
- L'intervention d'un fonds national d'adaptation, destiné à accompagner les restructurations. Par ailleurs, l'adaptation des règles de gestion, afin de développer les responsabilités des Caisses.<sup>21</sup>

Cette évolution interne a précédé la « révolution » issue de la réforme de l'hospitalisation.

### **3.2. DE 1996 A 1999 : UNE PERIODE CHARNIERE DANS LA REFORME DES ETABLISSEMENTS GERES PAR L'ASSURANCE MALADIE**

La réforme des établissements gérés par les Caisses d'Assurance maladie a suscité de fortes inquiétudes dans l'ensemble du réseau de l'Assurance maladie : à la fois dans les Caisses concernées – y compris au niveau des conseils d'administration – et parmi les personnels des établissements, au nombre de 12 200 sans compter environ 500 salariés des Caisses chargés du suivi de la gestion des établissements, soit au total plus de 10% de l'effectif de l'Assurance maladie.

Lors de la préparation du décret en Conseil d'Etat, portant convention constitutive type des A.R.H., le Ministère du Travail et des Affaires Sociales a soulevé le problème de l'incompatibilité entre la fonction de Directeur de C.R.A.M. gestionnaire direct d'établissement de santé du ressort de l'A.R.H. et sa qualité de vice-président de la commission exécutive de l'A.R.H. Car « les membres de la commission exécutive ne peuvent prendre part ni aux délibérations ni au vote si l'organisme qu'ils représentent a intérêt à l'affaire examinée »<sup>22</sup>.

Dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion entre la C.N.A.M.T.S. et l'Etat signée le 29 avril 1997, la C.N.A.M.T.S. a pris des engagements relatifs à la gestion des

---

<sup>20</sup> Source : circulaire C.N.A.M.T.S. n° 93/94 du 14 novembre 1994.

<sup>21</sup> Source : AUBIN Claude, « *Les établissements gérés par les Caisses d'Assurance maladie – Actualisation du rapport d'enquête 1995 et propositions relatives à l'orientation et à la gestion des établissements* », Rapport de la Direction de la Gestion du risque, C.N.A.M.T.S., Paris, septembre 1996.

<sup>22</sup> Direction de la Gestion du Risque, « *Les établissements gérés par les Caisses d'Assurance Maladie. La définition d'une politique pour une gestion exemplaire et autonome* », C.N.A.M.T.S., Paris, 19 novembre 1996, p. 3.

établissements de la branche maladie, à savoir : inscrire les établissements de santé dans les politiques hospitalières et de santé publique ; pour ce faire, proposer les dispositions qui, tout en tenant compte du statut des personnels<sup>23</sup>, permettent une rénovation du statut juridique de ces structures assurant une séparation juridique entre les Caisses d'une part et les établissements de santé et médico-sociaux d'autre part.

Tout d'abord, le conseil d'administration a pris le 13 novembre 1997 les dispositions permettant la rénovation du statut juridique des établissements de santé et médico-sociaux des Caisses d'Assurance maladie, tout en les maintenant dans le cadre de la Sécurité sociale. Leur gestion sera désormais assurée par des unions constituées en application des articles L.216.1 et L.216.3 du Code de la Sécurité sociale relatifs à la constitution et au groupement de Caisses, et composées de l'ensemble des Caisses d'Assurance maladie du régime général dont le siège se situe dans la circonscription de l'U.G.E.C.A.M. Toutes les Caisses Primaires et Régionales ont été appelées par la C.N.A.M.T.S. à constituer les U.G.E.C.A.M., qu'elles gèrent ou non des établissements, afin de signifier par leur adhésion que la gestion des établissements sanitaires et médico-sociaux reste une mission collective de la branche Maladie dans un cadre juridique rénové. De surcroît, l'adhésion à l'U.G.E.C.A.M. d'une Caisse assurant la gestion directe d'établissements vaut engagement à céder la propriété et la gestion de ses établissements.

Ensuite, le conseil d'administration de la C.N.A.M.T.S. a approuvé, le 17 février 1998, les statuts-types des U.G.E.C.A.M. qui étaient proposés par le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Lors de la même séance, les circonscriptions géographiques de compétence de chaque U.G.E.C.A.M. ont été définies.

Enfin, l'arrêté portant approbation des statuts-types des U.G.E.C.A.M., signé le 10 avril 1998 et publié au Journal Officiel du 23 avril 1998, précise l'objet de l'Union dans son article 2 :

- Premièrement, « assurer, dans sa circonscription, l'orientation et la gestion des établissements sanitaires et médico-sociaux de l'Assurance maladie du régime général en conformité avec les dispositifs de planification sanitaire et médico-sociale et les priorités fixées par les Agences Régionales de l'Hospitalisation » ;
- Deuxièmement, gérer le patrimoine affecté aux établissements.

---

<sup>23</sup> Un accord portant sur les garanties conventionnelles pour les personnels travaillant dans et pour les établissements gérés par l'Assurance maladie a été conclu le 9 avril 1998 par plusieurs organisations syndicales nationales représentatives et agréé le 15 juin 1998. Le préambule pose le principe du maintien express de l'emploi et du bénéfice de la convention collective de travail des personnels des organismes de Sécurité sociale.

Sur le plan de l'administration, la composition du conseil d'administration obéit aux mêmes règles que les conseils des C.P.A.M. ; quant au Directeur et à l'Agent Comptable, ils sont nommés conformément aux dispositions en vigueur dans les organismes de Sécurité sociale.

En matière de fonctionnement de l'Union, les coûts seront progressivement financés par les établissements, qui devront recevoir des budgets abondés en conséquence pour couvrir les frais de siège.

### **3.3. LA CONSTITUTION DE L'U.G.E.C.A.M. NORD-PAS-DE-CALAIS-PICARDIE : UN ATOUT POUR LE C.P.I.J.**

#### **3.3.1. Les caractéristiques de l'U.G.E.C.A.M. et sa fonction de catalyseur**

Un premier bilan, établi par la C.N.A.M.T.S. au 31 décembre 1998, indique que la quasi-totalité des Caisses a décidé de participer à l'U.G.E.C.A.M.

L'ensemble de l'institution Sécurité sociale a bien pris conscience des enjeux et des risques que la non-adhésion à l'U.G.E.C.A.M. aurait fait peser sur les établissements, notamment l'impossibilité pour ces structures dépourvues de personnalité juridique de passer avec les A.R.H. des contrats d'objectifs et de moyens.

Indubitablement, l'U.G.E.C.A.M. constitue un atout maître pour l'avenir des établissements.

C'est en effet un organisme à part entière, doté de moyens propres, exclusivement consacré à la gestion et au pilotage des établissements, à la différence des Caisses qui situaient les établissements aux frontières de leurs missions.

Alors que le maintien du lien juridique entre les Caisses et leurs établissements aurait prolongé l'isolement de ces derniers, le nouveau dispositif permet de les repositionner favorablement dans le tissu sanitaire et médico-social – parfois à condition de les adapter – sous l'autorité politique et administrative de l'U.G.E.C.A.M.

Cette structure, relativement légère sur le plan des services centraux, qui représente une équipe de vingt à trente personnes, repose sur la synergie des compétences. Elle s'appuie sur les ressources des établissements pouvant profiter à l'ensemble de l'U.G.E.C.A.M., à partir d'un modèle en étoile<sup>24</sup>. Le passage à l'U.G.E.C.A.M. correspond donc à une remise à plat du fonctionnement des établissements, de façon à résoudre durablement leurs difficultés. Dès son

---

<sup>24</sup> Les ressources par « externalisation » portent sur une quinzaine de postes de cadres, ou d'agents, détachés à temps partiel.

installation, l'U.G.E.C.A.M. va procéder à la mise en place de plusieurs fonctions, dont certaines n'étaient que peu déclinées jusqu'à maintenant par la C.R.A.M. :

- La définition et la mise en œuvre de la stratégie des établissements,
- La gestion des ressources humaines – la gestion du personnel restant décentralisée -,
- La gestion des investissements,
- La gestion financière et comptable,
- Le contrôle de gestion,
- Le système d'information et les moyens informatiques. Le système d'information devra être orienté de manière privilégiée vers l'ensemble des Caisses adhérentes, si l'on veut que celles-ci soient toujours parties prenantes de l'U.G.E.C.A.M.

Schématiquement, l'U.G.E.C.A.M. a principalement en charge l'orientation des politiques : la coordination des structures, la négociation tant avec les différentes instances de tutelle qu'avec les partenaires du réseau, la création d'une culture interne et l'insertion institutionnelle.

### **3.3.2. La naissance de l'U.G.E.C.A.M. Nord-Picardie et le transfert des établissements de la C.R.A.M.**

Le conseil d'administration de la C.R.A.M. Nord-Picardie a délibéré, le 3 juillet 1998, en faveur d'une adhésion à l'U.G.E.C.A.M.

L'installation du Conseil d'administration de l'U.G.E.C.A.M. a eu lieu le 9 février 1999 sous l'autorité de la D.R.A.S.S., en suivant les instructions de la circulaire du Directeur de la Sécurité sociale<sup>25</sup>. Ce Conseil a désigné son Président, Monsieur Gilbert AMIC, Administrateur de la C.R.A.M. Nord-Picardie – représentant des employeurs – et son Vice-Président, Monsieur Daniel HIBERTY, Président de la C.P.A.M. de Beauvais – représentant des assurés sociaux. Les deux commissions obligatoires, relatives au contrôle et aux marchés, ont également été installées.

Lors de sa séance du 2 mars 1999, le Conseil d'administration de l'U.G.E.C.A.M. a voté ses statuts spécifiant que l'Union est constituée entre la C.R.A.M. et les dix-huit C.P.A.M. de la circonscription géographique, ce qui lui confère une reconnaissance appréciable. En outre, il a choisi son siège qui, symboliquement, est celui de la C.R.A.M. Nord-Picardie à Villeneuve d'Ascq. Ces statuts ont été approuvés par un arrêté du 12 mai 1999, publié au Journal Officiel du 22 mai 1999 : c'est l'acte de naissance de l'U.G.E.C.A.M. Au cours du même Conseil, les

---

<sup>25</sup> Circulaire D SS / SD / 98 / 473 du 27 juillet 1998, relative à la mise en place des conseils d'administration des U.G.E.C.A.M.

administrateurs ont lancé les appels de candidature aux postes de Directeur et d'Agent Comptable.

Le 18 mai 1999, le Conseil d'administration a retenu la candidature de Monsieur Francis DE BLOCK, Agent Comptable de la C.R.A.M. Nord-Picardie, pour occuper le poste de Directeur de l'U.G.E.C.A.M. à compter du 1<sup>er</sup> septembre 1999. Son expérience de management dans un poste de direction stratégique, ainsi que sa connaissance des établissements de santé et médico-sociaux ont prévalu dans ce choix.

Au niveau de la C.R.A.M., la phase de cession des établissements a démarré en mai 1999 : le Comité d'Entreprise a été consulté sur le transfert de la gestion des établissements. Le dossier porte d'abord sur les établissements sanitaires et sociaux qui devraient être cédés au 1<sup>er</sup> janvier 2000 ; ensuite et sous réserve de la délibération du Conseil d'administration de la Caisse nationale d'Assurance vieillesse, les maisons de retraite devraient être cédées le 1<sup>er</sup> juillet 2001. Le 30 septembre 1999, le Conseil d'administration de la C.R.A.M. a été saisi du dossier de cession des établissements pour décision de transfert de gestion et de propriété et accord sur les modalités.

### **3.3.3. Le C.P.I.J. acteur de la mise en œuvre de l'U.G.E.C.A.M.**

La réussite de la cession repose sur le respect de certains principes.

Premièrement, le transfert de la propriété des établissements et de leurs moyens de fonctionnement. La dévolution du patrimoine immobilier sera effectuée à titre gratuit et sans frais. L'U.G.E.C.A.M. n'aura à rembourser à la C.N.A.M.T.S. que les seules avances correspondant aux constructions, à hauteur du montant des dotations aux amortissements, une fois que les créances et/ou les dettes de l'U.G.E.C.A.M. à l'égard de la C.N.A.M.T.S. seront apurées. Pour leur part, les biens meubles (matériels et mobiliers) affectés à chaque établissement, seront transférés à partir de l'inventaire comptable.

Deuxièmement, le transfert de plein droit des contrats de travail de la C.R.A.M. vers l'U.G.E.C.A.M., étant donné qu'il s'agit d'un transfert partiel d'entreprise. Seules les assistantes sociales, rattachées au service social régional de la C.R.A.M. continueront à être mises à la disposition des établissements.

Aux termes de l'accord précité du 9 avril 1998 portant sur les garanties conventionnelles accordées au personnel, « chaque salarié concerné recevra individuellement, de son nouvel employeur, une lettre formalisant la reprise de son contrat de travail » (article 2.1. 9<sup>ème</sup> alinéa). De son côté, la C.R.A.M. notifiera à l'ensemble du personnel des établissements la date du transfert à

venir de son contrat de travail. Par rapport aux salariés protégés, la C.R.A.M. appliquera la procédure protectrice spécifique.

Au niveau du C.P.I.J., il m'incombe d'accompagner le changement en informant régulièrement l'ensemble du personnel, afin que la cession de la gestion soit assurée dans la continuité, sans heurts. Je prévois d'inclure ce volet dans le plan de communication de l'établissement.

Troisièmement, la continuité de la gestion des établissements nécessite – pendant au moins un semestre - une étroite collaboration entre le gestionnaire actuel et l'U.G.E.C.A.M., organisée par une convention<sup>26</sup>, car il est important que soit garantie l'enchaînement de l'ensemble des opérations.

Les affaires contentieuses fournissent l'exemple d'une continuité de gestion sur le moyen terme, l'U.G.E.C.A.M. ne pouvant se substituer au gestionnaire cédant si l'affaire est déjà engagée devant les juridictions ; par contre, les conséquences financières des décisions seront, en règle générale, supportées par l'U.G.E.C.A.M. ou les établissements qui auront constitué une provision pour litiges.

De mon côté je m'engage, en tant que Directeur du C.P.I.J., à faciliter le fonctionnement et la mise en œuvre des circuits de l'U.G.E.C.A.M. en fournissant tous les dossiers nécessaires :

- De caractère général,
- Portant sur les règles de fonctionnement interne,
- Relatifs aux pratiques de gestion,
- Concernant les relations et les représentations sociales...

Quatrièmement, l'unité comptable et budgétaire : « Le fonctionnement de l'U.G.E.C.A.M. et des établissements, dont la nature et l'importance varie, nécessite la mise en place de principes et de règles communs »<sup>27</sup>. Cela signifie pour le C.P.I.J. le retour à une centralisation comptable et financière, avec une obligation d'assurer sa gestion de trésorerie dans le cadre d'une unité de trésorerie : désormais, seuls l'Agent Comptable ou ses délégués pourront effectuer les opérations de trésorerie ayant un effet sur la base comptable unique. L'analyse financière du C.P.I.J. à partir du bilan financier des trois derniers exercices (en annexe 1) montre que le fonds de roulement permet largement de couvrir ses besoins. Il est l'établissement doté du budget le plus important et

---

<sup>26</sup> Un modèle de convention se trouve annexé à la circulaire C.N.A.M.T.S. du 6 avril 1999, référence DDRE n° 10/99, relative au transfert de la gestion et de la propriété des établissements gérés par les Caisses d'assurance maladie aux U.G.E.C.A.M., pp. 9-13.

<sup>27</sup> Ce rappel du cadre réglementaire introduit la circulaire C.N.A.M.T.S. du 23 juin 1999, portant la référence AC n° 20/99, relative au règlement comptable et financier des U.G.E.C.A.M. et des établissements, p.2.

son excédent de financement d'exploitation représente un facteur d'équilibre entre les établissements de l'Union. A fortiori, il n'obligera pas les Caisses adhérentes à subventionner l'U.G.E.C.A.M.

En contrepartie de ce recul d'autonomie, au nom de l'intérêt supérieur, le passage à l'U.G.E.C.A.M. pourrait se traduire par une avancée considérable, sous forme de mise en œuvre de la comptabilité analytique d'exploitation hospitalière.

A court terme, l'U.G.E.C.A.M. des régions Nord-Pas-de-Calais-Picardie gèrera quatorze établissements<sup>28</sup> présentant une capacité globale de 1159 lits et places avec un effectif de 768 personnes :

- Son activité sanitaire, représentant 375 lits et places, est très diversifiée, avec une maternité, une clinique psychiatrique pour adultes, le C.P.I.J. et deux établissements de rééducation fonctionnelle ;
- Son activité médico-sociale, représentant 784 lits et places est orientée vers les adultes handicapés et les personnes âgées, avec trois centres de rééducation professionnelle, une maison d'accueil spécialisée et quatre maisons de retraite.

L'annexe 2 présente un tableau synthétique des quatorze établissements de l'U.G.E.C.A.M. Nord-Picardie et une carte de la circonscription géographique de l'U.G.E.C.A.M.

Je considère que l'U.G.E.C.A.M. inaugure une ère nouvelle, avec un fonctionnement triangulaire induisant un espace de médiation efficace entre des pouvoirs et des enjeux clairement explicités : le Conseil d'administration de l'U.G.E.C.A.M. assumant une fonction politique productrice de sens ; la Direction de l'U.G.E.C.A.M., une fonction stratégique de gestion globale ; et la Direction du C.P.I.J., une fonction plus opérationnelle au service de l'utilisateur.

Contrairement à l'organisation linéaire verticale qui préexistait, où les actions des décideurs se trouvaient confrontées à des résistances du fait du manque d'articulation entre les différentes logiques en présence, l'objectif de développement des pratiques transversales au sein de l'U.G.E.C.A.M. est appelé à réduire les jeux de pouvoir tout en renforçant la dimension entrepreneuriale, dans la cohérence.

L'organisation liée à la mise en interaction des différentes compétences me semble être la voie royale pour articuler les identités individuelles et l'identité collective émergente – laquelle sera désignée à un moment donné par le vocable de « culture U.G.E.C.A.M. ».

---

<sup>28</sup> L'U.G.E.C.A.M. pourrait intégrer un quinzième établissement, à terme : l'Institut Médico-Educatif de Coucy-le-Château (Aisne), suite au désengagement de la Sécurité Sociale Minière et à condition que la C.N.A.M.T.S. donne son aval.

□□\$ 35,6( □1 &+\$5\*( □ 8/7,' ,0 ( 16,211(// ( □ ( □\$ 3238/\$7,21  
+263,7\$/ ,6((

Une des spécificités du C.P.I.J. est d'abord sa structure sanitaire, offrant des soins médicaux et un plateau technique dont peu d'établissements prenant en charge des enfants polyhandicapés disposent.

A la différence des établissements médico-sociaux, nous sommes en mesure d'accueillir tout enfant polyhandicapé profond, quelles que soient ses pathologies associées – viscérales ou psychiatriques – car nous pouvons mobiliser les moyens de prise en charge que requiert l'état de chacun.

Le polyhandicap se définit médicalement comme une association de déficiences graves ayant pour origine une atteinte cérébrale multifocale, précoce et définitivement fixée. L'intrication des troubles moteurs et intellectuels constants, des atteintes somatiques (épilepsie ; troubles sensoriels, de la déglutition, respiratoires, digestifs, de croissance ; altération de l'état général avec dénutrition, altération des fonctions vitales), des troubles de la personnalité et du comportement, résulte des lésions cérébrales multifocales survenues au cours du processus de maturation cérébrale. Les tableaux cliniques apparaissent donc extrêmement hétérogènes, en fonction de la prédominance de telle ou telle atteinte somatique ou psychiatrique.

La fréquence de survenue, ou prévalence, varie autour de 1 pour 1000 selon les critères de définition du polyhandicap retenus ; en outre, cette prévalence reste constante depuis plus de vingt ans, en dépit des progrès de la réanimation et de la technicité des soins dispensés aux grands prématurés.

#### **4.1. LES USAGERS DU C.P.I.J. PRESENTS LE 16 JUIN 1998**

Au 16 juin 1998, 118 enfants, adolescents ou jeunes adultes étaient hospitalisés ; cette date correspond à la phase de diagnostic de l'institution, dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement. Lors de ce bilan de l'existant, l'analyse rétrospective a montré – sur les neuf dernières années – un taux moyen d'occupation stable de 97,3%. De plus, depuis 1989, les mouvements annuels moyens sont équilibrés au niveau des admissions : le C.P.I.J. procède à 13,5 entrées par rapport à 23 demandes enregistrées.

La pyramide des âges révèle un facteur de déséquilibre : le vieillissement de la population<sup>29</sup>. L'âge moyen est passé de 9 ans 10 mois en 1986 à 12 ans 9 mois en 1998, avec des âges extrêmes de 3 ans 4 mois à 22 ans 8 mois ; d'autant que près du quart de la population – 28 jeunes – a plus de 18 ans. Malgré un avis d'orientation de la C.O.T.O.R.E.P. vers une Maison d'Accueil Spécialisée, les pathologies médicales de plus en plus lourdes dont ils sont atteints rendent très aléatoire leur placement dans un milieu autre que sanitaire. Je reviendrai sur ce problème dans le onzième chapitre.

Un autre aspect de cette pyramide est l'asymétrie de la répartition entre les sexes : les garçons étant sur-représentés (61,8%) par rapport aux filles (38,2%).

A partir de l'origine géographique des enfants, il est possible d'estimer l'attractivité que le C.P.I.J. exerce dans toute la région, puisqu'il répond véritablement à une demande régionale en accueillant 58 enfants du Nord (49,2%), 49 du Pas-de-Calais (41,5%), 7 de la Somme (5,9%) et 4 venant d'autres départements (3,4%).

L'examen de la situation de l'enfant précédant l'admission au C.P.I.J. explique « l'alourdissement » de la population accueillie au fil des années. D'une part, la nécessité de continuer la prise en charge en filière sanitaire concerne 50,8% des enfants :

- 36,4% venant de pouponnières,
- 14,4% étant transférés de centres hospitaliers généraux ou du C.H.R.U. (services de neuropédiatrie ou de réanimation).

D'autre part, la nécessité de répondre à une aggravation de la pathologie ne permettant plus une prise en charge :

- Soit en Institut Médico-Educatif (24,6% des orientations),
- Soit au domicile (24,6% des orientations).

Le fait d'hospitaliser des enfants présentant des pathologies particulièrement lourdes, ou des handicaps plus sévères, renforce le positionnement régional unique du C.P.I.J. au sein du réseau des soins aux polyhandicapés :

- dans le sens de l'évolution des besoins sanitaires actuels de la région, à condition de développer des activités hospitalières de plus en plus spécialisées et diversifiées ;

---

<sup>29</sup> L'indicateur de mortalité, de 2,16 pour cent enfants par an, est bas. Les recherches médicales font état de chiffres qui varient entre 2 et 7%. Il faut préciser que toutes les infirmières ont suivi une formation dans le service de réanimation du C.H..R.U. de Lille et que la plupart de celles qui mettent en œuvre des soins palliatifs sont formées à l'accompagnement de la souffrance.

- en complémentarité plutôt qu'en concurrence avec le secteur médico-social, en relais des établissements médico-sociaux lorsque la pathologie des enfants – en particulier l'assistance nutritionnelle et/ou respiratoire – hypothèque leur maintien dans ce type de structures.

En complément de la connaissance des usagers, les causes du polyhandicap sont identifiées dans 68% des cas et elles se rapprochent des données du Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés et de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris<sup>30</sup> :

- L'étiologie est ante ou périnatale, c'est-à-dire que l'atteinte cérébrale est survenue entre les deux premières semaines de grossesse et les deux premières semaines de vie, dans 70% des situations ;
- L'étiologie est post-natale dans 30% des situations ; cette sur-représentation des causes post-natales s'explique par l'hospitalisation d'enfants présentant des séquelles d'anoxie cérébrale tardive et des séquelles de traumatisme crânien grave – à l'origine d'un état végétatif chronique chez plusieurs enfants -.

## **4.2. LES PATHOLOGIES PREDOMINANTES ET LES EVOLUTIONS**

### **4.2.1. Les pathologies rencontrées et leur évolution**

Sur le plan de la dépendance, évaluée à l'aide de l'échelle de la dépendance vis-à-vis des actes de la vie quotidienne – « Activities Daily Living »<sup>31</sup> ; il ressort que les enfants nécessitent une assistance majeure ou totale, car ils s'avèrent extrêmement dépendants pour :

- La toilette et l'habillement (100% sont dépendants) ;
- La continence (95,8% en 1998, 81% en 1981) ;
- La mobilité (93,2% en 1998, 63,6% en 1981) ;
- La communication (83,9%) ;
- L'alimentation (83% en 1998, 62% en 1981) ;
- Le comportement approprié aux situations (81,3%).

---

<sup>30</sup> PERNES Philippe, Exposé sur la « Définition du polyhandicap », Journée Régionale sur le polyhandicap organisée par le C.P.I.J., 10 juin 1994.

<sup>31</sup> Cette échelle a été utilisée dans le cadre de la constitution d'une base de données en vue de l'élaboration du P.M.S.I. de psychiatrie, en décembre 1997 et janvier 1998 ; le C.P.I.J. a participé à cette enquête menée par la Direction des Hôpitaux, au même titre que cent autres établissements de toute la France.

#### **4.2.2. La classification en quatre groupes homogènes de pathologies**

Cette classification en quatre groupes homogènes de pathologies<sup>32</sup> donne des points de repère parmi l'hétérogénéité des tableaux cliniques, dans la perspective d'éclairer les besoins présents et les réponses à apporter.

Les annexes 3 récapitulent les traits déterminants de ces groupes.

##### **4.2.2.1. Le groupe I : enfants présentant un polyhandicap sévère**

C'est le groupe des handicaps les plus lourds, qui comprend 69 enfants sur 118 (soit 58,5%), souffrant, à des degrés divers, des atteintes somatiques associées suivantes : atteinte intellectuelle massive (développement inférieur à un an) ; atteinte motrice majeure (absence de station assise, voire absence de tenue de tête) et troubles orthopédiques évolutifs ; troubles de la déglutition pouvant conduire à l'assistance technique d'une alimentation par sonde ; troubles respiratoires nécessitant parfois une aide ventilatoire ; épilepsie et troubles sensoriels fréquents et graves ; atteintes des fonctions vitales (dérèglement du pouls et de la tension artérielle, de la température, du rythme respiratoire) ; atteintes viscérales surajoutées (reflux gastro-oesophagien, cardiopathie) ; risques majeurs de troubles cutanés, d'infections, de douleurs de différentes origines.

Ce groupe, en constante augmentation depuis 1981, mobilise des moyens matériels, médicamenteux (au cours des dix dernières années, le coût pharmaceutique a pratiquement doublé tous les quatre ans, pour atteindre 350.000 francs) et humains considérables, sur le plan des soins médicaux et infirmiers spécifiques, des soins rééducatifs, des actions éducatives et des interventions sociales. L'objectif étant de procurer à l'enfant la meilleure qualité de vie possible.

Toutefois, la restriction des retours au domicile familial se trouve directement corrélée avec l'aggravation des troubles<sup>33</sup> : la moitié des enfants présentant un polyhandicap sévère ne sort pas ou plus et, parmi ceux-ci, les trois quarts des enfants sous nutrition entérale ne sortent pas ou plus.

Deux paramètres expliquent que cette population est appelée à croître encore :

- Les facteurs externes, car la demande extérieure se développe, par exemple des transferts directs d'hôpitaux ;
- Les facteurs internes, à savoir l'évolution défavorable des pathologies en fonction du vieillissement des enfants hospitalisés, surtout dans la seconde décennie de leur vie.

---

<sup>32</sup> Etablie par le médecin Coordonnateur lors de l'élaboration du projet d'établissement du C.P.I.J., en juin 1998.

<sup>33</sup> Pour l'ensemble du C.P.I.J., 52 enfants sur 118 ne bénéficient pas de sorties ; parmi ceux-ci, 5 sont confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance et 13 font l'objet d'une ordonnance de garde qui régleme les droits de visite et d'hébergement.

#### 4.2.2.2. Le groupe II : enfants présentant une encéphalopathie progressive

Ce terme regroupe les 5 enfants sur 118 (soit 4,2%) porteurs de maladies génétiques rares entraînant une dégradation progressive de leurs facultés intellectuelles, motrices et neuro-sensorielles, qui aboutit inéluctablement au décès dans des délais dépassant rarement quelques années.

Le fait que ces maladies soient diagnostiquées après un intervalle libre, au cours duquel l'enfant donne à voir un développement en apparence normal qui facilite son investissement affectif, est une des raisons du maintien des retours au domicile pour 4 enfants sur 5, au prix de grandes difficultés techniques.

En cours d'évolution, les problèmes rencontrés rejoignent ceux posés par le groupe I. Et, en fin de vie, les troubles de la déglutition, respiratoires, orthopédiques, épileptiques et douloureux deviennent majeurs. Ces problèmes nécessitent alors la mise en œuvre de soins palliatifs et d'un accompagnement psychologique à la fois de l'enfant, de sa famille et de l'équipe soignante.

Ce groupe, relativement constant numériquement, est modifié par les décès ; il ne devrait pas dépasser 6 ou 7 enfants.

#### 4.2.2.3. Le groupe III : enfants et adolescents présentant des troubles psychiatriques prédominants

Près du quart de la population (29 enfants, et surtout adolescents, soit 24,6%) est composé de polyhandicapés qui présentent des troubles du comportement et de la personnalité prédominants<sup>34</sup>. Les soignants sont confrontés à une problématique psychiatrique : celle de la psychose déficitaire, puisqu'un état psychotique s'est greffé sur un déficit intellectuel profond – ayant pour origine une lésion cérébrale grave.

La perte du sens de la réalité s'observe spécifiquement dans les registres :

- Des interactions sociales caractérisées par une incompétence à établir des relations affectives stables ;
- De la communication verbale et non verbale peu signifiante ;
- Des comportements restreints, répétitifs, stéréotypés, heurtés par les changements ou les modifications de l'environnement qui déclenchent un état affectif particulièrement pénible.

De surcroît, une autoagressivité ou une hétéroagressivité hypothèque l'intégration de ces polyhandicapés « psychotiques » dans des groupes d'enfants plus fragiles sur le plan physique.

---

<sup>34</sup> Un peu moins du tiers de la population (32,2%) présente des troubles psychiatriques surajoutés, mais ces troubles sont prédominants dans des proportions moindres, de l'ordre d'à peine un quart (24,6%).

Chez ces personnes, les troubles moteurs sont constants et, cependant, compatibles avec une certaine autonomie motrice et alimentaire ; l'épilepsie sévère est cause de chutes ; quant aux problèmes viscéraux et orthopédiques, ils sont moins prégnants.

Le maintien du lien familial, à travers le critère des retours au domicile, est significativement élevé puisque plus des trois quarts des usagers en bénéficient.

Deux traits saillants se dégagent par rapport à ce groupe : d'un côté, la stabilité de la demande, reconnue par l'A.R.H. qui s'est prononcée en faveur du maintien de vingt-six lits dans la discipline psychiatrique ; de l'autre, l'aggravation des troubles psychiatriques, chez des enfants du C.P.I.J. atteignant l'adolescence ou chez des jeunes présentant déjà des troubles du comportement et qui ne sont plus admis en service psychiatrique sectorisé mais au C.P.I.J.

Cette évolution suppose une adaptation du service selon deux volets : sur le plan des ressources humaines et sur celui de l'environnement, en fonction des nouveaux besoins. Au sens premier, l'hôpital est dispensateur d'hospitalité, ce qui signifie que l'institution doit s'ouvrir et s'adapter à chaque clientèle ; j'aborderai cette logique dans le chapitre suivant relatif au projet d'établissement.

#### 4.2.2.4. Le groupe IV : enfants présentant des troubles moteurs prédominants

Ce groupe se réduit à mesure du recentrage sur l'hospitalisation d'enfants beaucoup plus lourdement handicapés. Il comprend 15 enfants sur 118 (soit 12,7%), qui présentent :

- Des troubles moteurs majeurs, mais une atteinte intellectuelle moins massive et des possibilités de communication infra-verbale, voire verbale ;
- Des troubles de déglutition, donc respiratoires, moins graves ;
- Des troubles sensoriels et, surtout, des atteintes viscérales associées moins sévères.

Le risque existe d'une évolution défavorable, au cours de la deuxième décennie de vie de l'enfant, entraînant un passage de celui-ci dans le groupe I – celui des enfants polyhandicapés sévères -.

Enfin, les enfants de ce groupe ne retournent en famille que dans la proportion d'un sur trois.

#### 4.2.3. La spécialisation en cours des cinq unités de soins

L'évolution de la population accueillie, dans le sens de la majoration des atteintes associées au polyhandicap et dans le sens de l'alourdissement des troubles psychiatriques, a conduit le C.P.I.J. à diversifier et à spécialiser ses services. Actuellement, deux services se trouvent nettement individualisés :

En premier lieu, le service GRIMM comprend 16 lits ouverts en 1991 par redéploiement interne de moyens, accueillant des enfants du groupe I (polyhandicap sévère) et du groupe II (encéphalopathie progressive) qui nécessitent tous une surveillance médicale constante. L'organisation se caractérise par un renforcement de l'équipe d'infirmières et d'aides-soignantes et l'équipement a nécessité une dotation en matériels spécifiques. Ces deux décisions sont motivées par l'impératif d'assurer la qualité ainsi que la sécurité maximales des soins<sup>35</sup>. Suite à l'alourdissement progressif de la pathologie des enfants, ce service est actuellement saturé et les enfants avec des problèmes similaires, qui ne peuvent être admis dans l'unité GRIMM, faute de place, sont répartis dans les trois services les moins spécialisés.

- En second lieu, le service SAINT-EXUPERY, ouvert en 1995, comprend 26 lits destinés aux enfants et aux adolescents du groupe III (troubles psychiatriques prédominants). Le projet de vie s'imbrique dans le projet de soin axé sur la prise en charge des usagers présentant une psychose à expression déficitaire, pour réduire leurs difficultés existentielles majeures.

Les trois autres services de soins restent à individualiser davantage, sur la base des besoins identifiés par le bilan de l'existant.

- Le service PERRAULT, disposant de 26 lits et accueillant des enfants des groupes I, II et IV (troubles moteurs prédominants) pourrait, sous réserve de moyens suffisants que je présenterai dans la troisième partie, s'adresser aux enfants qui nécessitent une surveillance médicale constante et qui dépassent la capacité d'accueil de l'unité GRIMM. Le regroupement de ces enfants dans le service PERRAULT leur garantirait une meilleure prise en charge.
- Le service ANDERSEN et le service LA FONTAINE, chacun composé de 26 lits, accueillent également des enfants des groupes I, II et IV. Cependant, les enfants du service LA FONTAINE retournent en famille le week-end : d'une part, ces sorties ont un très fort impact sur le maintien des liens familiaux ; de l'autre, la fermeture de l'unité de soins – du samedi midi au lundi matin – permet de dégager des moyens en personnel, dont bénéficient les autres services.

Ces trois services moins spécialisés ont, avant toute chose, besoin d'un projet d'établissement.

---

<sup>35</sup> Un des objectifs principaux étant d'assurer la continuité et la qualité des soins de proximité, le nombre de journées d'hospitalisation en centre hospitalier extérieur pour urgences médicales et chirurgicales n'a représenté, en 1998, que 224 journées, soit une moyenne de 2,03 journées par an et par enfant.

&2 1 &/ 8 6,2 1 □ ( 7 \$ 3 5 ( 0 ,( 5 ( 3 \$ 5 7,(

Le C.P.I.J., au cours des étapes parcourues, puis dans les réorientations qui sont à organiser, se trouve confronté aux phénomènes d'adaptation au champ et aux valeurs de la santé publique ; cette maturation étant complémentaire du mouvement d'intégration. Et je suis conscient que les solutions que je retiens résultent de décisions prises dans un contexte de « rationalité limitée »<sup>36</sup>.

La notion sociologique de « champ », définie par Pierre BOURDIEU comme un espace d'affrontement de forces, rend compte avec pertinence de la pluralité des stratégies qui ont joué dans le processus d'incorporation du C.P.I.J. par le « monde » sanitaire.

« Mais on sait que dans tout champ on trouvera une lutte, dont il faut chaque fois rechercher les formes spécifiques, entre le nouvel entrant qui essaie de faire sauter les verrous du droit d'entrée et le dominant qui essaie de défendre le monopole et d'exclure la concurrence (...) »<sup>37</sup>.

Je considère que cet ancrage a bénéficié d'un révélateur : la mise en œuvre des dispositions de la réforme hospitalière, imposée par l'ordonnance du 24 avril 1996, laquelle interroge l'autonomie relative des institutions de santé par rapport aux autres champs, notamment le champ politique, le champ économique et le champ de la Sécurité sociale.

---

<sup>36</sup> Formule de H.A. SIMON, citée par FRIEDBERG Erhard, in *Le pouvoir et la règle*, Editions de Minuit, Paris, 2<sup>e</sup> édition actualisée, 1997, p. 53.

<sup>37</sup> BOURDIEU Pierre, *Questions de sociologie*, Editions de Minuit, Paris, 1984, p. 113.

## SECONDE PARTIE : IMPULSER UN MANAGEMENT STRATEGIQUE POUR UNE DEMOCRATIE SANITAIRE

Par un effet de reproduction de la structure de la C.R.A.M. Nord-Picardie, le C.P.I.J. a adopté au fil des années, une organisation caractérisée à la fois par des mécanismes de centralisation et par une forte stratification entre les personnes et les groupes.

Son type de management, plus centré sur les procédures formalisées de la structure que sur le sens de la mission, tend vers la « rationalité intégrale ». Au sens de Max WEBER, ce système présente les traits déterminants d'une bureaucratie<sup>38</sup>. Le contrôle excessif limite l'adaptation à l'environnement et l'évitement des relations développe des réflexes « de non-communication, de refus d'initiative et de responsabilité » - comme le souligne Michel CROZIER dans son analyse du phénomène bureaucratique<sup>39</sup>.

L'enjeu consiste à inverser la situation en s'orientant radicalement vers un management stratégique, qui mette en synergie la rationalité organisationnelle et le besoin d'autonomie des acteurs. La réalisation du projet d'établissement constitue la première étape de cette démarche motivée par une impérieuse nécessité de changer en profondeur l'organisation.

□□2 1' 8,5( □( □52 -( 7□ ¶ 7\$% ,66( 0 ( 17 □\$ 57\$\* ( □\$ 5  
/ ¶ 1 6( 0 % ( □ ( 6\$ &7( 8 5 6

En tant que responsable du projet institutionnel qui donne tout son sens à l'action, je m'approprie la prescription de SENEQUE : « Il n'est pas de bon vent pour celui qui ne sait pas où il va ».

Je conçois le projet d'établissement, élaboré dans une démarche collective, comme un générateur de sens ; c'est-à-dire qu'il oriente les actions, d'une part, et leur donne une plus-value, d'autre part. L'intérêt de cette mise en perspective des pratiques, renforcée par l'approche

---

<sup>38</sup> LAPASSADE Georges, *Groupes, organisations et institutions*, Gauthier-Villars, Paris, 1970, p. 207.

<sup>39</sup> CROZIER Michel, « *La centralisation* », in CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard et al., *Où va l'administration française ?*, Editions d'Organisation, Paris, 1974, p. 18.

stratégique, repose sur la mise en adéquation des actions avec les finalités de l'institution. Le service rendu à l'enfant polyhandicapé et à sa famille constitue la principale raison d'exister de la structure. Cependant, la pérennité de l'institution nécessite simultanément de gérer de façon optimale la répartition des ressources – dans un contexte de raréfaction des moyens – et de valoriser sans discontinuer les compétences techniques en constante évolution.

### **5.1. LE CADRAGE DU PROJET D'ETABLISSEMENT**

En premier lieu, la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 – portant réforme hospitalière – (publiée au journal officiel du 2 août 1991), dispose que « Le projet d'établissement définit, notamment sur la base du projet médical, les objectifs généraux de l'établissement dans le domaine médical et des soins infirmiers, de la politique sociale, des plans de formation, de la gestion et du système d'information. Ce projet, qui doit être compatible avec les objectifs du schéma d'organisation sanitaire, détermine les moyens d'hospitalisation, de personnel et d'équipement de toute nature dont l'établissement doit disposer pour réaliser ses objectifs. Le projet d'établissement est établi pour une durée maximale de cinq ans. Il peut être révisé avant ce terme ».

Le projet d'établissement, rendu obligatoire par la loi précitée, se trouve recadré par l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 sur plusieurs plans :

- Il est un outil de planification, articulé aux orientations stratégiques du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire de deuxième génération<sup>40</sup>, et soumis au contrôle de l'A.R.H. – afin de garantir à tous le même accès à des soins de qualité, par le nouveau régime des autorisations ;
- Il s'inscrit aussi dans la dimension de contractualisation des objectifs et des moyens, dans la démarche d'assurance qualité qui anticipe l'accréditation, et dans la coopération avec les autres structures sanitaires.

L'annexe 4 reprend les différentes composantes du projet d'établissement.

---

<sup>40</sup> La circulaire DH / EO / 98 / n° 192 du 26 mars 1998, relative à la révision des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire fixe trois objectifs :

- « Améliorer la prise en compte par le système de santé et, en son sein par l'offre hospitalière, des besoins de santé ;
- Promouvoir la coordination des soins en développant la complémentarité entre les différents segments de l'offre : médecine hospitalière, médecine de ville, prise en charge médico-sociale ;
- Accélérer la recomposition du tissu hospitalier » (p. 2).

En second lieu, la Commission d'action sanitaire et sociale de la C.N.A.M.T.S. a réaffirmé, le 10 décembre 1996, l'impératif catégorique d'adapter les établissements à l'environnement sanitaire, à un moment charnière de l'évolution de l'organisation de l'hospitalisation. A cette date, le C.P.I.J. disposait d'un projet thérapeutique, élaboré collégialement durant le premier semestre 1991, et mis en œuvre en novembre de la même année, sans avoir été présenté au Conseil d'administration.

Le projet d'établissement s'appuie, certes, sur le cadre législatif, mais cette démarche volontariste doit être conduite avec l'objectif de fédérer les énergies de tous les acteurs institutionnels : de l'administration, des services logistiques, du corps médical, des services infirmiers, rééducatifs, éducatifs et techniques, car la dynamique de croissance est l'affaire de tous.

## **5.2. ALLIER L'ANALYSE STRATEGIQUE ET LA DEMARCHE PARTICIPATIVE**

J'appréhende la démarche de projet du C.P.I.J. comme le passage des intentionnalités à la conception d'un itinéraire raisonné, traçant avec méthode les étapes à atteindre : projet vient du latin « projicere », qui signifie « jeter en avant ». Jean-Pierre BOUTINET relève d'ailleurs une particularité de la trajectoire du projet, puisque celui-ci « a cette double propriété de porter sur ce qui n'existe pas encore et de se détruire dès qu'il se réalise »<sup>41</sup>

Cette démarche allie une vision stratégique globale et partenariale. D'une part, l'optimisation des forces permet de tirer parti des opportunités pour desserrer les contraintes – étymologiquement, l'opportunité renvoie à ce « qui conduit au port » -. De l'autre, l'engagement réciproque entre les acteurs stratégiques cimenter l'identité collective.

Le projet d'établissement se situe du côté des capacités d'innovation émergentes ou « instituant » selon les analystes de l'institution, au-delà des normes établies – ou « institué » -. Son institutionnalisation et les nouvelles formes organisationnelles qu'il rend possibles, permettent de dépasser la contradiction entre les modalités de l'instituant et celles de l'institué.

Je suis par conséquent le chef de projet, l'animateur du comité de pilotage chargé d'élaborer, de rédiger le document d'orientation, de mettre en œuvre et d'évaluer le projet d'établissement – lequel devient le principal instrument de pilotage de la structure hospitalière.

---

<sup>41</sup> BOUTINET Jean-Pierre, « *Les multiples facettes du projet* », Sciences Humaines, mai 1993, n° 39, p. 24.

Mon objectif clef étant d'insérer le C.P.I.J. dans les structures et les dynamiques de son environnement, l'approche stratégique joue un rôle de point de vigie : autour de celui-ci, les prestations hospitalières sont ajustées. Michel FOU BRIAT préconise un engagement des acteurs eux-mêmes dans la définition de la méthodologie : « L'élaboration d'une démarche stratégique visant des coopérations créatrices durables ne peut être envisagée ni uniquement d'un point de vue théorique, ni uniquement en extériorité ; la méthodologie particulière doit chercher à intégrer constamment la dimension stratégique (les jeux de pouvoir et les conflits d'intérêts), la dimension symbolique (les valeurs) et la dimension identitaire et culturelle : ces trois dimensions sont centrales au niveau de la construction des coopérations qui rendent possible l'action collective »<sup>42</sup>.

Comme le C.P.I.J. est en train de l'expérimenter, depuis mars 1998, le renouvellement du management a été activé par la prise de décision d'associer l'ensemble des professionnels à la préparation du projet d'établissement. En effet, « Le projet est au cœur de la problématique managériale »<sup>43</sup> et il mobilise l'énergie des acteurs vers un dessein commun. En d'autres termes, l'hôpital découvre le management participatif.

Et, pour Michel CROZIER, la voie du projet d'entreprise « se développe à partir d'une réflexion sur les valeurs. Considérant que les comportements sont conditionnés par les valeurs auxquelles les gens souscrivent, on va essayer de les rassembler autour des valeurs communes. Celles-ci vont constituer la culture de base qui se substituera, au moins partiellement, aux règles et aux ordres contraignants »<sup>44</sup>.

Le projet d'établissement partagé suppose de dépasser les cloisonnements, l'atomisation des pratiques ainsi que les jeux de pouvoir internes ; c'est pourquoi la démarche participative, d'intégration, a présidé à l'élaboration du projet d'établissement centré sur l'utilisateur. Quel que soit son niveau hiérarchique, chaque acteur a pris part à la réalisation de ce projet en participant aux actions de communication interne, à la consultation sous forme d'enquêtes d'opinion ou aux décisions prises dans les groupes de travail (groupe « Projet médical », groupe « Projet de soins

---

<sup>42</sup> FOU BRIAT Michel, « La place des jeux de pouvoir dans l'accompagnement des démarches de projet », in *Projets en action sociale – Entre contrainte et créativité*, ouvrage coordonné par Chantal HUMBERT, L'Harmattan, Paris, 1998, p. 121.

<sup>43</sup> MIRAMON Jean-Marie, COUET Denis, PATURET Jean-Bernard, *Le métier de directeur. Techniques et fictions*, Editions E.N.S.P., Rennes, 1992, p. 135.

<sup>44</sup> CROZIER Michel, *L'entreprise à l'écoute. Apprendre le management post-industriel*, Le Seuil, Paris, (1989) 1994, P.64.

infirmiers », groupe « Projet social) : chaque professionnel a pu coopérer à la définition des orientations et des axes de développement de l'établissement. Je qualifie de « changement participatif »<sup>45</sup> cet investissement explicite de chacun en tant qu'auteur du projet commun.

La démarche stratégique a été accompagnée par un consultant du groupe MEDI Conseil Formation, durant les phases d'analyse et de formulation des axes du projet – échelonnées de mars 1998 à mars 1999 -.

### **5.2.1. La méthodologie du projet d'établissement**

La trame méthodologique adoptée comporte quatre volets explicités par Michel CREMADEZ et François GRATEAU<sup>46</sup> :

- L'identification des principales composantes stratégiques – ou segments d'activités homogènes – de l'institution, avec les spécificités du métier de soin, exprimées en termes de champ (« pouvoir faire »), de compétences (« savoir-faire ») et de valeurs (« vouloir faire » de l'organisation) ;
- La détermination des axes de développement, visant à maintenir ou à améliorer la position stratégique de chaque segment, en fonction de la valeur de son activité – par rapport aux ressources de l'hôpital – et en fonction de la maîtrise des compétences relativement aux concurrents (les facteurs clefs du succès dans l'exercice d'un métier) ;
- L'élaboration d'une stratégie globale qui mette en œuvre les synergies entre les segments stratégiques, afin d'accroître les avantages concurrentiels qui confortent la position du C.P.I.J., optimisent les économies d'échelle et assurent une identité cohérente à l'ensemble de l'organisation ;
- La formalisation et la coordination des éléments de suivi de la mise en œuvre du plan stratégique, grâce à des indicateurs ou à des tableaux de bord de suivi d'exécution.

Les paliers retenus décomposent la démarche en une douzaine de séquences :

- La phase formative, de l'encadrement, relative au projet d'établissement (23-24 mars 1998) ;
- La constitution du comité de pilotage : l'équipe de direction à laquelle s'est jointe l'assistante sociale ;

---

<sup>45</sup> MIRAMON Jean-Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, E.N.S.P., Rennes, 1996, p. 91.

<sup>46</sup> Dans la deuxième partie de leur ouvrage, *Le management stratégique hospitalier*, Interéditions – Masson, Paris, 1997, pp. 101-242.

- Les réunions d'information générale pour mobiliser l'ensemble du personnel et solliciter la participation aux « groupes projets », suivant la composition définie par le comité de pilotage (présentée dans l'annexe 5) ;
- La constitution nominative de chaque groupe projet ;
- La concertation des groupes projets pour l'élaboration de la méthodologie et des outils propres au questionnement et au recueil des informations relatives à l'existant ;
- La présentation de cette méthodologie et de ces outils ;
- La phase de questionnement, d'expression et de recueil des informations propres à l'analyse de l'existant ;
- La présentation des informations relatives à l'existant et la mise en évidence des pôles forts et des pôles faibles, en lien avec les informations sur l'environnement externe (données statistiques, épidémiologiques – pathologie par pathologie –, financières... ; attentes et nouvelles exigences de la population ; degrés dans l'hospitalisation ; complémentarités avec les établissements concurrents ; évolution des budgets sociaux et des progrès technologiques...)
- La phase d'analyse, de réflexion, de négociation, de formulation des options, ou orientations alternatives ;
- La présentation, pour chaque projet, du choix des axes stratégiques arrêtés ;
- La phase de rédaction du projet d'établissement (début mars 1999) ;
- La présentation finalisée du projet d'établissement, la mise en œuvre des plans d'action : cette phase est en cours de résolution.

### **5.2.2. Le projet médical, pièce maîtresse du projet d'établissement**

La stratégie médicale se détermine au carrefour d'exigences complexes à concilier, telles que :

- Le fonctionnement économique, la qualité, la sécurité et la proximité des soins, d'une part ;
- L'autonomie minimale de l'établissement et les complémentarités entre les établissements régionaux, d'autre part.

Le projet médical du C.P.I.J. a été élaboré selon un processus de concertation qui a mobilisé différents groupes d'acteurs, sur l'initiative du corps médical. Ses objectifs et ses moyens s'articulent autour de quatre axes principaux :

- Poursuivre et améliorer la prise en charge de la population accueillie (groupes de pathologie I, II et IV) en l'inscrivant dans la discipline des soins de suite et de réadaptation, voire des soins de longue durée comme je l'exposerai au chapitre suivant, laquelle deviendra le socle du C.P.I.J.

Cette orientation entraîne la définition d'objectifs de qualité, ainsi que l'extension – par restructuration interne – du service accueillant des enfants nécessitant une surveillance médicale constante.

- Maintenir la spécificité du service accueillant des enfants et des adolescents polyhandicapés présentant des troubles psychiatriques prédominants (groupe de pathologie III).

Cette orientation nécessite une adaptation du service sur deux plans :

- Le renforcement de l'équipe par l'intégration d'aides médico-psychologiques et la programmation de formations ciblées sur le développement des compétences professionnelles et institutionnelles ;
  - L'amélioration du cadre de vie par l'augmentation du nombre de chambres individuelles ou à deux lits, par l'aménagement des salles de vie, des salles d'activité et de l'aire extérieure.
- Créer, au sein du C.P.I.J., une unité de dix lits accueillant des enfants présentant un état végétatif chronique ou un état végétatif pauci-relationnel – c'est-à-dire un état végétatif stabilisé mais présentant de façon inconstante des réponses aux ordres simples –.
  - Créer, extra muros, une structure sanitaire pour l'accueil d'adultes gravement polyhandicapés nécessitant une surveillance médicale constante, car les jeunes adultes du C.P.I.J. sont atteints de pathologies médicales de plus en plus lourdes, qui compromettent leur placement, à dix-huit ans, dans des structures autres que sanitaires.

Je développerai le projet de restructuration à court terme du service PERRAULT, puis les perspectives de création à moyen terme énoncées ci-dessus, dans la troisième partie de ce mémoire.

### **5.2.3. Le projet de soins infirmiers, prolongement du projet médical**

Sa finalité est l'optimisation à la fois de la qualité des soins et des conditions de travail des soignants (infirmières, aides-soignantes, agents de collectivité).

Deux traits ressortent des réponses au questionnaire d'opinion, rempli par 96% des soignants précités : la forte mobilisation sur la mission, d'une part ; sur la qualité du service rendu, d'autre part.

La recherche d'excellence se décline en six axes :

- Premièrement, le développement du professionnalisme :
  - Se réappropriier les textes régissant les établissements à caractère sanitaire et les textes professionnels ;
  - Situer chaque acteur de soin dans sa mission, sa fonction, son rôle et sa responsabilité, afin d'être reconnu dans sa pratique professionnelle, en lien avec les autres membres de l'équipe.
- Deuxièmement, la gestion efficace des risques :
  - Prévenir les infections nosocomiales<sup>47</sup> en développant et en respectant les règles d'hygiène dans les pratiques quotidiennes.
- Troisièmement, l'amélioration de la communication :
  - Développer la circulation de l'information permettant d'optimiser la prise en charge globale de l'enfant dans un objectif de continuité des soins.
- Quatrièmement, le développement de la prise en charge personnalisée de l'enfant et de sa famille :
  - Développer la qualité de prise en charge personnalisée de l'enfant ;
  - Développer l'accueil, l'intégration, l'information, la responsabilisation de la famille pour en faire un partenaire actif de la prise en charge de l'enfant.

Mais c'est le projet social – ou projet de management – qui renforce l'orientation des soins centrés sur l'individu personne globale, plutôt que sur la maladie. Ceci, parce qu'il concerne l'ensemble du personnel hospitalier, des personnes malades, voire l'environnement proche, sous l'angle de l'optimisation des conditions de travail au bénéfice de la qualité des soins.

#### **5.2.4. Le projet social focalisé sur la prise en compte de l'individu**

Ses objectifs généraux visent à :

---

<sup>47</sup> Sachant que depuis mai 1998, des mesures d'isolement sont prises, en raison de l'existence d'infections à germes multirésistants chez des enfants du service GRIMM.

- Ouvrir le C.P.I.J. à l'innovation sociale sous toutes ses formes, en faire une organisation « apprenante » ;
- Mettre en phase les missions de l'établissement et les projets professionnels des personnels ;
- Améliorer les conditions d'accueil des enfants et de leur famille, le « savoir agir » des professionnels dans le sens de la qualité finale des soins.

L'exploitation des résultats<sup>48</sup> du questionnaire d'opinion élaboré et distribué par le « groupe projet social » a permis de dégager sept axes et leur traduction en termes d'objectifs. Ces objectifs sont hiérarchisés et les actions qui en découlent seront planifiées par semestre.

- La prise en compte de la mission : développer la connaissance des missions de l'institution et de leurs évolutions auprès des agents, de l'institution, de la clientèle, des professionnels partenaires, de la population.
- La clarification de l'information : définir et identifier les fonctions et les obligations professionnelles propres à chaque métier représenté dans l'institution.
- L'amélioration de l'accueil : formaliser des démarches communes d'accueil personnalisé des enfants et de leur famille, des nouveaux arrivants et des stagiaires.
- La gestion du temps de travail et les conditions de vie au travail : évaluer et analyser les charges de travail ; équilibrer leur répartition pour chaque fonction et secteur d'activité.
- La valorisation des compétences : favoriser la motivation par la responsabilisation ; développer les compétences individuelles et collectives du personnel propres à un meilleur investissement professionnel au service de l'enfant et de sa famille.
- Le développement de la communication : faciliter et développer les échanges intra et inter-services, mais aussi institutionnels, favorisant la cohésion propre à l'esprit d'entreprise.
- L'ouverture de la formation pour anticiper les mutations : faciliter l'expression des besoins individuels et/ou collectifs en matière de formation, assurer le suivi, l'évaluation et le transfert des actions de formation.

Les deux derniers axes montrent l'articulation étroite entre le projet social et les plans de formation et de communication. Ces deux plans concourent à la promotion du C.P.I.J., de ses différents services, tout en mobilisant et en valorisant les professionnels.

Sur le plan de la communication interne, afin que le contenu du projet d'établissement soit diffusé progressivement, je décide de charger le comité de pilotage de réaliser un document ayant

---

<sup>48</sup> Le taux de réponse est de 64,70% (110 questionnaires renseignés sur 170 distribués).

la forme d'un flash d'information. Ce support sera complémentaire de la communication orale dans le cadre des réunions plénières bimestrielles déjà existantes.

Dans un second temps, dès que le projet d'établissement sera validé par le conseil d'administration de l'U.G.E.C.A.M., il sera relayé par les projets de service ; des actions de communication externe seront alors organisées, le livret d'accueil sera refondu et des supports de communication seront diffusés en direction des différents partenaires, avec l'objectif de rapprocher l'image de l'hôpital du positionnement voulu par le conseil d'administration et la direction générale.

Jusqu'ici, trois rencontres ont eu lieu avec les administrations de tutelle – D.D.A.S.S. et A.R.H. – en présence du médecin conseil de l'échelon local du contrôle médical de la Sécurité sociale<sup>49</sup> et de l'agent de la C.R.A.M. chargé des questions hospitalières au niveau du secteur sanitaire de Lens. Elles ont eu pour objet de présenter les axes du projet, en vue de recevoir un avis technique sur la faisabilité de l'orientation vers les soins de suite et de réadaptation, sur l'adéquation avec la carte sanitaire et le S.R.O.S. Ces confrontations, les 28 août 1998, 5 janvier et 25 juin 1999, ont permis d'apporter des modifications au projet, d'affiner certains axes – tels que les soins aux enfants en état végétatif chronique – en amont de la formalisation définitive.

### **5.3. PROMOUVOIR UNE CHARTE COLLECTIVE ET UN COMITE STRATEGIQUE**

Au terme de cette démarche participative de projet, je propose à tous les acteurs du C.P.I.J. de poursuivre la coopération en traduisant le projet en une charte collective. Celle-ci facilitera l'appropriation, par tous les professionnels, des orientations stratégiques, ainsi que des valeurs et des principes directeurs. La charte sera également un rouage dans la démultiplication du projet d'établissement en projets de service, eux-mêmes déclinés en projets personnalisés. A cet effet, j'impulse la mise en place d'un groupe de travail transversal, animé par le Directeur Adjoint.

Simultanément, je prends la décision de doter l'établissement d'une structure qui garantit et valide cette élaboration des objectifs dans le sens des valeurs directrices. La dynamique de ce

---

<sup>49</sup> Le Coordonnateur de l'hospitalisation, au niveau de l'échelon régional du contrôle médical de la Sécurité sociale, doit procéder prochainement à une « coupe transversale » de la population du C.P.I.J., afin de comparer le profil de la population par rapport aux critères de l'agrément.

comité repose sur la coopération transversale entre les acteurs, sur le développement des pratiques en réseau, davantage que sur le contrôle. Il s'agit donc d'attribuer une mission nouvelle au comité de pilotage, d'amplifier ses capacités d'expertise, en le chargeant d'accompagner le changement institutionnel sur une durée qui dépasse celle du projet d'établissement.

En fait, ce comité stratégique prend un rôle d'aide à la décision par rapport à la direction parce que, d'abord, il « analyse toutes les opportunités stratégiques » - ainsi que Jean-Louis LEONARD a pu l'expérimenter au Centre hospitalier de Valenciennes<sup>50</sup> ; puis il suit les actions des groupes de projet ainsi que celles des groupes de travail ponctuels, sur le plan méthodologique ; enfin, il met en œuvre l'évaluation des projets avec les acteurs et il propose à la direction les ajustements nécessaires, l'actualisation des objectifs étant au moins annuelle.

Car, « un changement s'opérera d'autant mieux que l'on prendra appui sur les ressources que tout système humain possède pour évoluer et que l'on évitera le recours aux ordres et aux décrets (...) : c'est la condition de base pour obtenir la coopération du système dans sa dynamique d'évolution et cette approche requiert toute la vigilance du promoteur de changement »<sup>51</sup>.

---

<sup>50</sup> LEONARD Jean-Louis, *Manager autrement. Les outils du management hospitalier*, T.S.A. Editions, Paris, 1994, p. 179.

<sup>51</sup> KOURILSKY-BELLIARD Françoise, *Du désir au plaisir de changer. Comprendre et provoquer le changement*, Dunod, Paris, 1999, p.11.

□□ ( 9 ( / 233 ( 5 □ \$ & 2 1 75 \$ & 78 \$ / , 6 \$ 7 , 2 1 □ □ 2 < ( 1 □ ( 5 ( 632 1 6 \$ % / , 6 \$ 7 , 2 1 □ □ 8 , 6 □ ( □ \$ 1 \$ \* ( 0 ( 1 7 □ 75 \$ 7 ( \* , 4 8 (

J'aborde l'entreprise hôpital comme une organisation qui produit du lien social, en capacité de « s'ouvrir et d'agir sélectivement sur son environnement et de produire des règles, des cultures et des comportements »<sup>52</sup>.

Et le processus d'autonomie se concrétise dans les organisations par une transmission des responsabilités : c'est en premier lieu la délégation de responsabilités aux collaborateurs, qui reconnaît leur pouvoir d'influencer leur fonction et leur environnement de travail, sous forme de contribution créative aux activités.

### 6.1. DE LA DEMARCHE PARTICIPATIVE AU MANAGEMENT PAR DELEGATION

La participation renvoie à l'ensemble des techniques ayant pour objectif d'associer les membres de l'hôpital à la vie de celui-ci. Cette notion est proche de celle d'implication, laquelle rend compte de la relation qui se crée entre l'individu et l'organisation. L'atout de la participation réside surtout dans son interaction forte avec le processus de motivation par rapport aux objectifs professionnels. Toutefois, la démarche participative ascendante n'introduit qu'un changement apparent, dans la mesure où ce changement affecte un élément du système sans modifier ni l'organisation du système lui-même, ni ses modèles d'échanges. Bien que le manager partage les décisions avec ses collaborateurs, l'autonomie de ceux-ci reste réduite.

Par contre, le management délégatif accorde une large autonomie aux collaborateurs compétents et motivés. La délégation managériale nominative – formalisée par un avenant à la fiche de poste – porte sur la répartition des responsabilités, et dans une relation de confiance. Par l'appui qu'elle nécessite de la part de l'encadrement, le suivi et l'évaluation de ce contrat, la délégation apparaît sous le jour d'un processus formateur. Ce partage de connaissances, de pratiques, d'initiatives modifie considérablement la conscience d'appartenance à l'institution. De plus, par analogie avec la délégation technique dont je bénéficie en tant que directeur, les délégations à mes collaborateurs supposent que ceux-ci rendent compte régulièrement de l'utilisation des pouvoirs qui leur sont attribués. Il me revient en conséquence de définir des objectifs clairs, précis, mesurables et vérifiables à des échéances programmées dans le temps ; en somme, le plan de délégation fait partie des conditions de la réussite de ce management, et il

---

<sup>52</sup> THUDEROZ Christian, *Sociologie des entreprises*, La Découverte, Paris, 1997, p. 13.

rappelle que je continue à assumer la responsabilité globale des actions en effectuant un contrôle de la performance des résultats.

Jean-Marie MIRAMON situe la délégation dans un rapport de rééquilibrage entre les fonctions principales du directeur : « c'est de sa capacité à faire le lien entre projet, gestion et stratégie, et non de sa propre maîtrise technique dans l'un de ces domaines, que le décideur tirera son autorité et qu'il pourra définir au mieux le contenu de chaque délégation »<sup>53</sup>. En fait, la délégation facilite la gestion des priorités par le directeur ; et je vérifie constamment que la pratique de la délégation entraîne la délégation<sup>54</sup>.

## 6.2. LA MOBILISATION DES ACTEURS PAR L'APPROCHE CLIENT FOURNISSEUR

Cette approche fait reposer le management sur la systémique ; sa logique, complémentaire de celle de l'analyse stratégique, se développe dans le champ de l'explicitation de situations complexes. La notion de système est associée à celle d'ensemble d'éléments en interaction ; Joël de ROSNAY en fournit une définition précise : « un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but »<sup>55</sup>. Ainsi, tout poste de l'organisation se trouve en interdépendance avec d'autres postes, constituant des unités fonctionnelles, des services, puis des départements.

La totalité de l'encadrement de la C.R.A.M., des établissements et des services sociaux a bénéficié d'une formation intitulée : « A chacun sa Propre Entreprise Performante au sein de l'entreprise »<sup>56</sup>. Celle-ci s'est déroulée entre 1991 et 1993<sup>57</sup>, conduite par Rémi GAGNE et Denyse LECLERCQ ; l'objectif de ces deux formateurs québécois étant d'accentuer la responsabilité et l'implication du manager-entrepreneur dans sa propre réussite et dans celle de son équipe. L'entreprise peut se décomposer en petites et moyennes entreprises en interdépendance, où le fournisseur est celui de qui nous recevons quelque chose et le client, celui qui reçoit de nous quelque chose dont il a besoin, comme l'indique le schéma de l'annexe 6. L'efficacité du management tient à la capacité de chacun d'entretenir avec ses clients et ses

---

<sup>53</sup> MIRAMON Jean-Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, op. cit., p. 40.

<sup>54</sup> Le médecin coordonnateur, lui-même, apprécie son pouvoir en termes de délégation confiée par ses confrères.

<sup>55</sup> ROSNAY Joël de, *Le Macroscopie. Vers une vision globale*, Le Seuil, Paris, 1977, p. 91.

<sup>56</sup> GAGNE Rémi et al., *A chacun sa propre entreprise performante au sein de l'entreprise*, Publi-union, Paris, 1988.

<sup>57</sup> La dernière année, une dizaine de personnes relais parmi les infirmières ont suivi ce cursus de formation, dans le but de démultiplier ce management dans les cinq services de soins.

fournisseurs un service de qualité où les deux parties sont gagnantes, les produits des uns devenant les ressources des autres.

Quoique plus limité dans ses ambitions, le contrôle de la qualité intègre aussi la notion de client fournisseur : cet outil analyse en effet les processus de travail, les différentes activités qui contribuent à l'élaboration d'une prestation, en visant à optimiser la satisfaction des clients internes et externes. Ces outils ont en commun une approche en termes de produits et de services, sous-tendue par la responsabilisation.

### **6.3. LA RESPONSABILISATION TRANSVERSALE PAR LA CONTRACTUALISATION**

La réforme de la dotation globale a introduit le principe de la contractualisation dans les mécanismes budgétaires, avec le décret n° 83.744 du 11 août 1983, relatif à la gestion et au financement des établissements d'hospitalisation publics et privés participant au service public hospitalier (publié au Journal Officiel du 12 août 1983). Deux dispositions de ce décret engagent les établissements hospitaliers sur la voie d'une déconcentration interne de leur gestion : d'une part, le découpage de l'établissement en centres de responsabilité, recouvrant essentiellement les futurs départements (article 26) ; d'autre part la délégation de ses pouvoirs d'ordonnateur que le directeur peut transmettre à des « agents titulaires » (article 22). La combinaison de ces deux dispositions a préparé la contractualisation tant avec les partenaires externes qu'avec les partenaires internes, sans toutefois enrayer le processus de balkanisation de l'hôpital – les services ayant fortement tendance à amplifier leur « insularité » -.

L'ordonnance n° 96.346 du 24 avril 1996, portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, instaure une contractualisation qui modifie les relations avec les acteurs du contrôle et de l'évaluation (A.R.H., services extérieurs de l'Etat, Sécurité sociale, A.N.A.E.S.) : le contrat d'objectifs et de moyens entre la direction du C.P.I.J. et l'A.R.H. s'appuiera sur le projet d'établissement, déterminant les orientations stratégiques et leurs conditions de mise en œuvre. Ce contrat externe, obligatoire, engage le C.P.I.J. à mettre ses plans d'actions en application et l'A.R.H. à financer ceux-ci, dès lors qu'ils se trouvent validés.

La même ordonnance a prévu une contractualisation interne, facultative et dans le cadre des établissements publics de santé, entre la direction et les responsables des centres de responsabilité (article 9). La contractualisation, substituée à la logique du contrôle, suppose une participation à la gestion des équipes médicales et paramédicales, ainsi que des syndicats et des élus – ces contrats engageant la totalité de l'établissement. Il est donc nécessaire de rapprocher ces centres de responsabilité fonctionnels de l'analyse des coûts, notamment par le

développement de la comptabilité analytique. En tout état de cause, les praticiens désignés qui bénéficient de délégations de gestion de la part du directeur de l'hôpital demeurent placés sous l'autorité hiérarchique de ce dernier. Une certaine symétrie existe entre les deux niveaux de contractualisation.

Je considère que deux conditions sont requises préalablement à la contractualisation interne : le choix d'un mode de pilotage plus responsabilisant, consensuel, et l'existence à la fois d'un système de gestion médico-économique et d'un Département de l'Information Médicale (D.I.M.) performants.

Lors de la phase d'organisation, la contractualisation interne repose sur deux éléments majeurs : d'une part, sur les avis de la représentation médicale pour les décisions stratégiques ; d'où la nécessité de créer une Commission Médicale d'Etablissement au C.P.I.J. – chargée de délibérer sur l'organisation des soins et le fonctionnement médical<sup>58</sup>. D'autre part, la contractualisation interne, plus responsabilisante au niveau institutionnel que la délégation ou la démarche participative stricto sensu, s'appuie sur la constitution de pôles d'activité par regroupement de services. Ces centres de responsabilité deviennent alors des centres de gestion. Les responsables des équipes médicales et paramédicales, désignés par le directeur, assument des délégations de gestion qui font l'objet d'un contrat négocié entre les contractants – c'est-à-dire chaque responsable désigné et le directeur -. Ce contrat précise les objectifs mesurables, les moyens, les indicateurs de suivi, les modalités d'intéressement et les sanctions prévues en cas d'inexécution du contrat. Le projet du centre de responsabilité structure ce contrat ainsi que son évaluation.

Ce dispositif me permet d'exercer davantage ma responsabilité stratégique et de m'appuyer sur la mobilisation et les initiatives des équipes hospitalières. Je préfère appliquer le principe de subsidiarité, selon lequel les décisions sont prises et exécutées au niveau le plus déconcentré et compatible avec la politique globale de l'hôpital. Je proposerai par conséquent à la direction générale de l'U.G.E.C.A.M. de mettre à profit la durée du premier contrat d'objectifs et de moyens, soit la période 2000-2004, pour préparer l'organisation au niveau des cinq centres de responsabilité<sup>59</sup>; la substitution de la départementalisation à l'unité du découpage par service étant envisageable à partir de 2005. Car je tiens compte de l'analyse de Philippe BERNOUX

---

<sup>58</sup> L'article L.714-16 du Code de la Santé Publique définit les compétences de la Commission Médicale d'Etablissement

<sup>59</sup> Les cinq centres de responsabilité sont les suivants : services SAINT EXUPERY et LA FONTAINE ; services GRIMM, PERRAULT et ANDERSEN ; service éducatif ; service de rééducation ; service de cuisine-lingerie-entretien.

concernant les risques de dysfonctionnement : « La délégation induit la départementalisation, dont un effet pervers est la divergence des intérêts dans l'organisation (...). Créer de l'identité de groupe par autonomisation ne peut être acceptable pour une organisation que si des mécanismes compensateurs maintiennent présents, dans les sous-groupes rendus autonomes les objectifs généraux et, sinon l'idéologie, au moins les valeurs de l'organisation »<sup>60</sup>.

#### **6.4. LA GENERALISATION DU PROGRAMME DE MEDICALISATION DES SYSTEMES D'INFORMATION (P.M.S.I.), OUTIL D'ANALYSE DE L'ACTIVITE ET DE REGULATION TARIFAIRE**

L'article L.710-6 du Code de la Santé Publique exige que « les établissements de santé, publics ou privés, procèdent à l'analyse de leur activité. Dans le respect du secret médical et des droits des malades, ils mettent en œuvre des systèmes d'information qui tiennent compte notamment des pathologies et des modes de prise en charge en vue d'améliorer la connaissance et l'évaluation de l'activité et des coûts et de favoriser l'optimisation de l'offre de soins ».

L'objectif est bien « la recherche d'une efficacité maximale au coût le plus juste », selon l'expression de Christian CHEVANDIER<sup>61</sup>.

L'expérimentation du P.M.S.I. en France est concomitante de la mise en place du budget global ; ce programme s'inspire d'un procédé de gestion et de paiement prospectif mis au point aux Etats-Unis. A ce jour, seuls les services de court séjour (médecine, chirurgie, gynécologie-obstétrique) disposent d'un P.M.S.I.

Dans le court séjour, le Département de l'Information Médicale (D.I.M.) classe les malades par groupes homogènes (G.H.M.) sur la base des pathologies principales et il recherche le coût des traitements ; chaque G.H.M. représente un nombre de points d'Indice Synthétique d'Activité (points I.S.A.) totalisés par semestre. Les services chargés de la gestion retraitent la masse budgétaire du court séjour. En fin de chaîne, la D.R.A.S.S. confronte le budget affecté au court séjour de chaque établissement au total des points I.S.A., pour obtenir la valeur du point I.S.A. exprimée en francs.

Et, tout récemment, la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999, portant création d'une couverture maladie universelle (publiée au Journal Officiel du 28 juillet 1999) comporte, parmi les dispositions urgentes de modernisation des systèmes de santé, l'article 55 relatif à la tarification à la pathologie : « Le gouvernement pourra expérimenter, à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2000, et pour

---

<sup>60</sup> BERNOUX Philippe, *La sociologie des entreprises*, Le Seuil, Paris, 1995, pp. 123-124.

<sup>61</sup> CHEVANDIER Christian, *Les métiers de l'hôpital*, La Découverte, Paris, 1997, p. 85.

une période n'excédant pas cinq ans, de nouveaux modes de financement des établissements de santé publics ou privés, fondés sur une tarification à la pathologie ».

L'expérimentation du P.M.S.I. en soins de suite et de réadaptation s'achève : il s'agit d'une classification à la journée pondérée, avec un classement des séjours des patients selon une périodicité hebdomadaire – établi grâce à un résumé Hebdomadaire Standardisé -. Ce P.M.S.I. devrait permettre de situer l'activité et le coût d'établissements de même discipline sur une échelle, puis d'adapter leur tarification aux résultats de l'analyse médico-économique.

A l'instar du P.M.S.I. en soins de suite, le P.M.S.I. en psychiatrie se dessine sur la base d'une classification à la journée pondérée pour les modalités de soins impliquant un séjour hospitalier, complété par un système de paiement à l'acte pour les alternatives à l'hospitalisation. Lorsqu'en 2001 l'outil sera opérationnel, il mesurera les soins et en rapprochera les coûts<sup>62</sup> ; il pourra donc être utilisé à des fins tarifaires afin de réduire – par écrêtement – les inégalités entre les établissements.

Bernard BONNICI suggère en outre d'utiliser un « P.M.S.I. interne », destiné à corriger les inégalités entre les services, à l'initiative du directeur<sup>63</sup>.

En dernier lieu, le P.M.S.I. n'est pas du tout opérationnel dans le domaine des soins de longue durée, mais les A.R.H. et les établissements de santé devront organiser à terme des services de soins de longue durée redéfinis : c'est ce qu'annonce l'article 2 de la circulaire MARTHE / DAS / DH-EO 4AF2 n° 99-345 du 15 juin 1999, relative à la réforme des unités et services de soins de longue durée et à la mise en œuvre de la tarification dans les services hébergeant des personnes âgées dépendantes gérés par des établissements de santé. En effet, les soins de longue durée doivent être redéfinis par un prochain article de loi et « les malades chroniques, relevant des soins de longue durée redéfinis sont, notamment, ceux qui présentent les pathologies suivantes :

- Etats végétatifs chroniques ;
- Maladies dégénératives du système nerveux central à un stade évolutif ;
- Maladies requérant des soins techniques lourds prolongés, etc. » (article 2.1.)

---

<sup>62</sup> A.R.H. Nord-Pas-de-Calais, « *Orientations stratégiques du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire : Débats de l'avenir de nos hôpitaux et cliniques* », Lille, novembre 1998, p. 6.

<sup>63</sup> BONNICI Bernard, *L'hôpital. Enjeux politiques et réalités économiques*, La Documentation Française, Paris, 1998, p. 158.

Compte tenu de la réforme concernant ces personnes « hospitalo-requérantes », je formule l'hypothèse d'une requalification de l'activité des 94 lits du C..P.I.J. en soins de longue durée, plus probablement qu'en soins de suite et de réadaptation. Je devrai en conséquence suivre la réforme institutionnelle, tant sur le plan du transfert en soins de longue durée redéfinis que sur le plan de la tarification, afin d'appréhender les nouveaux besoins avec la direction de l'U.G.E.C.A.M. et de sensibiliser l'ensemble des acteurs par rapport au nouveau dispositif.

## **6.5. LA RECHERCHE DES SYNERGIES ET LE CHOIX DU MANAGEMENT STRATEGIQUE**

Dans un système qui prônerait la concurrence entre les acteurs et entre les services de l'entreprise pour l'obtention de moyens supplémentaires, l'on aboutirait à une culture de territoires. Paul WATZLAWICK, dans le cadre de l'Ecole de Palo Alto, a mis en évidence les dérives résultant de ces « jeux à sommation nulle »<sup>64</sup>, où le gain d'un joueur égale la perte de l'autre joueur, en générant une forte rivalité.

A l'opposé, la même théorie générale des systèmes a développé le concept de synergie : reliées ensemble, les différentes parties d'un système (acteurs, unités, services, départements) forment un tout et produisent davantage que la somme des parties prises isolément. Dès lors que l'interdépendance entre les acteurs se développe, ceux-ci attendent d'être reconnus en tant qu'entrepreneurs, puisqu'ils s'investissent dans des stratégies d'ensemble. Cet enrichissement des actions par les initiatives individuelles et collectives, dans un contexte de confrontation d'idées et de pratiques, dépasse très largement l'interdisciplinarité. Un tel objectif d'autonomie interroge l'exercice du pouvoir, tout en le transformant.

Michel CROZIER et Erhard FRIEDBERG accordent au jeu une place centrale : « Le jeu est l'instrument que les hommes ont élaboré pour régler leur coopération. C'est l'instrument essentiel de l'action organisée. Le jeu concilie la liberté et la contrainte (...). S'il s'agit d'un jeu de coopération, comme c'est toujours le cas dans une organisation, le produit du jeu sera le résultat commun recherché par l'organisation<sup>65</sup> ».

Le management stratégique puise précisément sa dynamique de ce jeu de coopération entre les acteurs, décodé par l'analyse stratégique. Ce management prend en compte et tire profit

---

<sup>64</sup> WATZLAWICK Paul, HELMICK BEAVIN Janet, JACKSON Don D., *Une logique de la communication*, Le Seuil, Paris, (1972) 1979, p. 280 ; *Pragmatics of Human Communication. A Study of International Patterns, Pathologies and Paradoxes*, W.W. Norton & Company inc., New York, 1967, traduction Janine MORCHE.

<sup>65</sup> CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, *L'acteur et le système, Les contraintes de l'action collective*, Le Seuil, Paris, (1977) 1992, p. 113.

de leurs motivations à développer leur autonomie personnelle au service du projet collectif, comme dans un équipage. C'est à ce niveau que j'interviens, assisté du comité stratégique, pour garantir la convergence des actions dans le sens du projet institutionnel et doter le C.P.I.J. d'une évaluation économique incontournable – sous la forme d'un contrôle de gestion au moins trimestriel – en interface avec le processus de planification. L'objectif étant que chaque acteur – rattaché au pôle administratif, médical, paramédical ou technique – intègre les paramètres de la gestion dans ses décisions. Pour ce faire, l'attachée de gestion financière sensibilisera les responsables des centres de responsabilité à l'outil budgétaire et aux outils de gestion, avec l'objectif qu'à l'avenir, tous les partenaires introduisent dans leurs démarches :

- La rationalisation des coûts variables (liés aux travaux, au matériel médical, à la pharmacie, à l'alimentation, par exemple).
- La recherche d'une meilleure adéquation entre les besoins des enfants et de leur famille et l'affectation des personnels. Cette exigence se trouve accentuée par la réduction du temps de travail au 1<sup>er</sup> janvier 2000, avec le risque que ce soit avec des effectifs moindres, si aucun accord n'est conclu dans les délais légaux. D'où la nécessité d'organiser la planification en partant du volume annuel d'heures de travail et en répartissant celui-ci par trimestre.
- L'optimisation de l'utilisation collective des équipements (les salles d'activité et de rééducation, la balnéothérapie, le matériel du plateau technique, les véhicules, par exemple).

Le changement véritable, concernant à la fois le modèle de management et l'organisation, porte sur l'ouverture de plus en plus grande de l'hôpital à son environnement. Le travail en réseau émerge déjà : les connexions entre ses différentes composantes vont aller en se renforçant et elles susciteront de nouvelles règles du jeu.

Je prévois donc d'orienter fortement l'organisation sur les raisons d'être de l'activité et sur les résultats. Comment ? En prenant comme référence le processus proposé par Michel CREMADEZ et François GRATEAU<sup>66</sup> :

- En chargeant un cabinet conseil spécialisé d'anticiper le changement avec l'encadrement constitué en comité stratégique. Ce comité choisit le service qui va faire l'objet du premier dossier d'analyse stratégique (ce pourrait être le service PERRAULT, sur le point d'être redéfini en termes d'activité). Au cours de cette phase préparatoire, les cadres qui avaient commencé à utiliser les outils de l'analyse stratégique dans le cadre de l'élaboration du projet

---

<sup>66</sup> CREMADEZ Michel, GRATEAU François, *Le management stratégique hospitalier*, Interéditions – Masson, Paris, 1997, pp. 329-338.

d'établissement, reçoivent une formation méthodologique complémentaire ; de plus, les cadres intégrés récemment, connaissent d'abord une mise à niveau.

- En généralisant le changement en trois étapes. La première consiste à former à l'analyse stratégique le service retenu pour constituer le dossier, en mettant les opportunités en relief. La seconde, à étendre la formation à tout le centre de responsabilité. La troisième, à élargir la formation à l'ensemble des centres de responsabilité – au nombre de cinq – tout en mettant en évidence les thèmes transversaux (la répartition des activités, les plans d'action, leur suivi et leur évaluation) et en axant la formation sur les systèmes d'information.
- En ajustant les objectifs, la planification des ressources et la stratégie d'ensemble. En fait, ce sera l'occasion de tester le projet d'établissement pendant les cinq années de sa réalisation et d'anticiper l'élaboration du projet de seconde génération, en 2004. L'analyse stratégique permettra alors à tous les acteurs du C.P.I.J. d'être « outillés » pour revisiter le projet d'établissement de façon itérative et de communiquer dans un langage commun, transdisciplinaire.

Je procède à trois types de choix de direction qui vont accompagner le changement, dans le sens du renforcement de l'analyse stratégique :

- La résolution rapide des problèmes qui se posent dans l'hôpital, en mettant en œuvre les solutions dégagées par l'analyse et en finançant prioritairement certaines actions qui vont accélérer ce changement ;
- L'obligation, figurant dans le cahier des charges du cabinet conseil, de former des consultants internes – relais et remplaçants des consultants externes.
- La diversification du plan de formation. En plus des formations centrées sur le développement de la technicité des professionnels, j'ajoute un second volet de formations psychosociologiques portant sur le travail en équipe et entre équipes, puis un troisième volet plus institutionnel de formations portant sur la planification, sur la gestion et sur la démarche qualité.

Mon rôle de directeur est bien de promouvoir une démarche qui conduise irréversiblement les acteurs à décloisonner leurs pratiques professionnelles. L'enjeu étant double : accroître l'efficacité de l'organisation des soins et développer continuellement l'adaptabilité par rapport au besoin de chaque usager, avec le souci de prévenir les risques d'inadaptation à long terme.

(1) (5) (5) (8) (1) ( < 1 \$ 0 , 4 8 ( < 9 \$ / 8 \$ 7 , 2 1 ( < 7 \$ 4 8 \$ / , 7 ( < 6  
 6 2 , 1 6 ( < 1 \$ 1 7 , & , 3 \$ 7 , 2 1 ( < 7 \$ & & 5 ( ' , 7 \$ 7 , 2 1

Depuis l'ordonnance « hospitalière » du 24 avril 1996, la qualité des soins est devenue un objectif prioritaire des établissements de santé. L'amélioration continue de la qualité se trouve reliée au positionnement stratégique du C.I.J. : la démarche qualité regroupe l'ensemble des actions menées par l'hôpital afin de satisfaire ses clients ; l'évaluation interne des pratiques prépare l'établissement à la procédure d'accréditation des structures hospitalières par l'A.N.A.E.S., en rapprochant les référentiels. Cette évaluation externe consiste à vérifier que les procédures de fonctionnement, les pratiques professionnelles et les résultats des services et des activités sont en adéquation avec un ensemble d'exigences définies par un consensus d'experts. L'engagement du C.P.I.J. dans la procédure d'accréditation devrait intervenir en 2001, c'est-à-dire que la qualité reste à construire, en partie, durant les deux prochaines années pour garantir les meilleures conditions de vie et de soins.

### **7.1. L'UTILISATION DE L'INSTRUMENT GLOBAL D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS INFIRMIERS (I.G.E.Q.S.I.)**

La qualité des soins correspond à un objectif de juste soin dont les enjeux sont : la satisfaction des usagers, l'efficacité médicale, l'efficience économique, l'utilité pour la personne malade comme pour la collectivité. Tandis que l'évaluation prend la forme d'un outil qui s'applique à la fois aux structures hospitalières, aux pratiques professionnelles et aux résultats.

Quant aux articulations, elles sont à deux niveaux :

- En premier lieu, la démarche qualité interagit sur l'évaluation et sur l'accréditation ; l'évaluation mesure a posteriori les écarts entre un objectif mesurable et un résultat obtenu ; l'accréditation définit a priori les critères de qualité des soins.
- En second lieu, l'évaluation est le « maillon éthique fondamental entre la technique et l'économique », pour reprendre le titre de la communication du président de la Société Française d'Évaluation des Soins et Techniques aux Assises Régionales Nord-Pas-de-Calais de la Santé<sup>67</sup>, car il n'y a pas d'évaluation sans éthique, de même qu'il n'y a pas d'éthique hospitalière sans évaluation.

<sup>67</sup> ANDRE Jean-Marie, « *L'évaluation, maillon éthique fondamental entre la technique et l'économique* », in Actes de la troisième journée thématique des Assises Régionales Nord-Pas-de-Calais de la Santé : « *Quelle structure hospitalière en Nord-Pas-de-Calais à l'horizon 2010 ?* », Valenciennes, Conseil Régional Nord-Pas-de-Calais, 16/VI/1998, pp. 20-23.

La réforme issue de l'ordonnance du 24 avril 1996 met surtout deux notions en relief : celle de « processus de prestation de service – avec l'idée que le maillon le plus faible de la chaîne de prestations reflètera le niveau de qualité de l'ensemble du processus »<sup>68</sup> – et celle de qualité perçue.

Dans cet esprit, le C.P.I.J. expérimente depuis 1998 l'Instrument Global d'Evaluation de la Qualité des Soins Infirmiers (I.G.E.Q.S.I.). L'outil d'appréhension globale des soins infirmiers est d'origine québécoise, conçu par Raymond GRENIER, avec une version européenne de Jean-Pierre PAUL (MEDI CONSEIL ET FORMATION) utilisée dans plusieurs centres hospitaliers de Picardie.

L'I.G.E.Q.S.I., appliqué aux soins de longue durée, évalue qualitativement :

- D'une part, la façon dont sont accomplies les activités reliées aux soins ;
- D'autre part, certains éléments de la structure organisationnelle de l'unité de soins ou de l'établissement ;
- Ainsi que la satisfaction des usagers et des membres de leurs familles.

Sept sources d'information différentes sont retenues : la consultation du dossier de soins (l'évaluation porte sur les trois derniers mois) ; l'observation de l'enfant malade ; les questions à un membre de sa famille ; l'observation de l'entourage de l'utilisateur ; l'observation du personnel soignant ; les questions au personnel soignant ; l'observation du fonctionnement de l'unité de soins.

Les 240 critères de l'I.G.E.Q.S.I. sont répartis en 14 normes – qui correspondent aux besoins fondamentaux de la classification de Virginia HENDERSON – elles-mêmes regroupées en fonction des 5 dimensions de la pyramide des besoins d'Abraham MASLOW :

- Première dimension : les besoins d'ordre physiologiques sont considérés :
  - 01 – Respirer,
  - 02 – Boire et manger,
  - 03 – Eliminer
  - 04 – Se mouvoir, conserver une bonne posture, maintenir une circulation adéquate,
  - 05 – Dormir, se reposer, confort physique,
  - 06 – se vêtir, se dévêtir,
  - 07 – Maintenir la température du corps dans les limites normales,

---

<sup>68</sup> LETEURTRE Hervé, VANDENMERSCH, BLONDIAU Marie-France, *L'accréditation hospitalière. Gestion et services de soins*, Berger-Levrault, Paris, 1996, p. 20.

- 08 – Etre propre, soigné, protéger ses téguments ;
- Deuxième dimension : le besoin de protection et de sécurité est considéré :
  - 09 – Eviter les dangers, maintenir une intégrité physique et mentale ;
- Troisième dimension, le besoin d’amour et d’appartenance est considéré :
  - 10 – Communiquer avec ses semblables, assumer sa sexualité,
  - 11 – Agir selon ses croyances et ses valeurs ;
- Quatrième dimension, le besoin d’estime de soi et des autres est considéré :
  - 12 – S’occuper de façon à se sentir utile ou en vue de se réaliser ;
- Cinquième dimension : le besoin d’actualisation de soi est considéré :
  - 13 – Se recréer,
  - 14 – Apprendre.

Parallèlement à l’évaluation, l’information-sensibilisation du personnel soignant et du personnel d’encadrement permet de démystifier le processus ; les deux observatrices internes à l’institution ont été présentées et des acteurs relais, parmi leurs collègues soignants, ont proposé de collaborer à la démarche.

Ensuite ont eu lieu les phases de validation-reformulation des critères de la grille, puis de planification des observations entre les différents services de soins.

Enfin, les résultats ont été restitués par unité de soins, sous forme de pourcentages de réponses positives par rapport au total des réponses valides. Les pourcentages apparaissent sous forme d’histogrammes par norme ; ils sont comparés aux standards de qualité fixés par le C.P.I.J. Ceux-ci figurent dans l’annexe 7. La fiabilité des résultats, régulièrement testée, est garantie par la permutation fréquente des observateurs.

Chaque équipe a ainsi la capacité de dégager les points forts à maintenir, ceux à améliorer, ou les dysfonctionnements à supprimer. Ces résultats servent à établir les priorités qui fondent le programme d’action qualité. Les équipes, largement impliquées, procèdent à leur propre analyse des résultats, l’interprétation étant suivie de propositions – ou mesures – d’amélioration. Dès à présent, la démarche qualité entraîne une mobilisation interne, une maturation du travail en équipe, à tous les niveaux de responsabilité. Cette application se traduit par une revalorisation de l’écrit, par la formalisation des démarches, en particulier l’élaboration des protocoles relatifs à l’hygiène.

La démarche qualité est menée en partenariat avec le Centre Hospitalier de Lens, chacun pouvant compter sur les forces de l’autre. Cette collaboration croisée permet de valider la mesure du niveau réel de qualité du service et la mise en œuvre des moyens pour l’améliorer.

L'I.G.E.Q.S.I. répond bien à une double exigence :

- Mesurer l'écart par rapport à une situation optimale fixée par des standards internes de qualité ;
- Préparer à l'accréditation, en apprenant à « vérifier continuellement que tout ce qui est nécessaire à l'obtention de résultats de qualité soit bien en place »<sup>69</sup>. Cette « pré-accréditation » revient à prendre les mesures correctives les plus pertinentes par rapport aux résultats insatisfaisants, afin que les références et les critères hautement souhaitables des onze référentiels du manuel d'accréditation soient satisfaits<sup>70</sup>.

Il m'appartient, comme directeur, de réunir les moyens de faire vivre le programme d'action qualité que j'ai validé, car l'hôpital tire sa légitimité de la performance de ses soins. Dans la logique accréditive, le C.P.I.J. se doit de faire mieux, en décloisonnant les pratiques professionnelles, tout en contenant l'évolution des coûts.

## 7.2. LA MISE EN PLACE DU PROGRAMME D'ACTION QUALITE

Ses enjeux sont les suivants :

- Améliorer la pratique professionnelle, la qualité des soins, les réponses apportées aux besoins des personnes polyhandicapées ;
- Redéfinir et reconnaître le couple responsabilité-travail ;
- Répondre aux exigences de l'accréditation.

Tous les professionnels de l'établissement deviennent les partenaires de ce programme d'amélioration de la qualité.

Les dysfonctionnements relevés portent sur :

- L'utilisation aléatoire des dossiers de soins, le dossier de soins étant un document individualisé et actualisé regroupant toutes les informations concernant une personne soignée et/ou son entourage. C'est un « instrument de formalisation et donc de 'visibilité' du travail infirmier »<sup>71</sup>.

---

<sup>69</sup> COULIER Jean-Pierre, PEREGO Marc, « Mise en place en interne de la politique d'accréditation et management de la qualité », in Techniques hospitalières, juin 1997, n° 617, p. 33.

<sup>70</sup> A.N.A.E.S., *Manuel d'accréditation. Version expérimentale de juillet 1998*, A.N.A.E.S., Paris. Les onze référentiels sont classés en trois grands groupes : « Le patient et sa prise en charge » ; « Management, gestion et logistique », « Qualité et prévention ».

<sup>71</sup> GROSJEAN Michèle, *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*, P.U.F., Paris, 1999, p. 42.

- L'inexistence de certains protocoles et l'insuffisance de règles ; les protocoles correspondant à des descriptifs de techniques à appliquer et/ou de consignes à observer.
- L'absence de projets personnalisés pour la plupart des enfants. Or, ces projets sont les supports d'une prise en charge globale de l'enfant, interdisciplinaire et avec les familles, dans une logique de service.

Quatre objectifs généraux d'amélioration de la qualité des soins se dégagent, s'inscrivent dans la durée et se déclinent en objectifs intermédiaires :

### **7.2.1. Développer les écrits professionnels**

- Réaliser les supports permettant de décrire l'ensemble des besoins des enfants ;
- Informer, sensibiliser, inciter le personnel à utiliser ces supports.

Comment ? Par des actions à court terme (1 an) de création et d'adaptation d'une fiche d'autonomie propre à l'enfant polyhandicapé.

### **7.2.2 Améliorer les pratiques professionnelles**

- Redéfinir le travail et la responsabilité de chacun ;
- Rédiger des protocoles de soins relatifs à l'enfant et à son environnement.

Comment ? Par des actions à court terme (1 an) qui consistent à valider, mettre en place, réévaluer les protocoles d'hygiène concernant l'environnement de l'enfant dans son unité de soins.

Par des actions à moyen terme (2 ans), à savoir :

- Détailler la fiche de poste des infirmiers, des aides-soignants et des agents de service hospitalier (jusqu'alors agents de collectivité), afin de définir les attributions de chacun ;
- Elaborer les protocoles et les conduites à tenir spécifiques à chaque besoin des enfants polyhandicapés, lors des groupes de travail inter-unités.

### **7.2.3. Individualiser la prise en charge, systématiser le projet personnalisé**

- Amener l'équipe de soins à une prise en charge globale et individualisée de chaque enfant polyhandicapé ;
- Elargir cet objectif à tous les intervenants de l'équipe pluridisciplinaire ;
- Créer un guide de synthèses avec des règles d'utilisation et de suivi ;
- Etudier les moyens d'associer les familles au projet personnalisé de son enfant.

Les actions à court terme (1 an) visent à inciter, à convaincre les soignants du besoin et de l'efficacité de la prise en charge individuelle de l'enfant polyhandicapé, par des réunions et des formations.

Les actions à moyen terme (2-3 ans) ont pour objet de :

- Créer un guide de synthèses ;
- Organiser la participation aux synthèses ;
- Etudier les moyens d'associer les familles à la prise en charge de leur enfant, pour instaurer la continuité des soins jusqu'au domicile de celui-ci – en liaison avec la politique familiale – ;
- Former au projet personnalisé.

#### **7.2.4. Créer, sur la base de l'existant, un dossier de soins adapté à l'enfant polyhandicapé**

Les actions à court terme sont ciblées sur l'amélioration du dossier de soins tant dans le support et l'accès que dans le contenu. Par exemple : valider les signatures par les initiales des soignants, car le dossier de soins est un moyen de prouver l'effectivité des observations et des actes.

Les actions à plus long terme (3 ans) sont ciblées :

- Sensibiliser le personnel au dossier de soins, partie intégrante du dossier du malade au même titre que le dossier médical et le dossier administratif ;
- Continuer à recenser les rubriques nécessaires au dossier de soins du C.P.I.J. et créer des groupes de travail ;
- Tester, évaluer, mettre en place, suivre chaque création ;
- Etablir une veille documentaire.

En tant que directeur, je dois faciliter la mise en œuvre de l'ensemble de ce programme en dégageant le temps nécessaire pour les soignants, en incluant le temps de secrétariat, et en réservant un budget pour les frais de formation, de supervision par un consultant spécialiste de la démarche qualité, de recherche, de documentation, de diffusion du manuel de qualité décrivant le système qualité de l'hôpital. Certains éléments se rapprochent de l'assurance qualité, voire de la certification<sup>72</sup>, dans la perspective d'offrir une qualité constante : prévoir, exécuter, noter, faire évoluer<sup>73</sup>,

---

<sup>72</sup> Assurance qualité : « ensemble des actions préétablies et systématiques pour donner la confiance appropriée en ce qu'un produit ou service satisfait aux exigences données relatives à la qualité » (I.S.O. 8402).

### 7.3. LA COMPLEMENTARITE DES DEMARCHES

L'objectif du service de restauration est d'être certifié à l'horizon 2000. Celui-ci a entrepris, dès 1997, son adaptation à la démarche H.A.C.C.P. (Hazard Analysis Critical Control Point, qui se traduit par « analyse des risques, point critique pour leur maîtrise »), en collaboration avec l'Institut Pasteur de Lille. Depuis 1998, un nouveau plan de nettoyage ainsi que des points de contrôle – de la réception des denrées jusqu'à la fabrication achevée des repas – sont opérationnels.

Une programmation de la maîtrise sanitaire sera étendue à la lingerie à partir de l'année 2000 ; elle consistera à : modifier le circuit du linge traité, à renouveler les équipements et à organiser l'activité en fonction des normes de qualité exigées pour la certification.

De son côté, le service éducatif est sur le point d'engager une démarche d'évaluation interne. Le modèle de base envisagé est la méthode d'évaluation clinique, proposée par Anne-Marie FAVARD. Son intérêt porte sur les trois niveaux d'organisation visés : les modalités d'intervention auprès de l'utilisateur, la fonction organisationnelle des tâches, ainsi que les aspects institutionnels des pratiques en équipe. Une méthode homologue, E.C.A.R.T.S. (Evaluation Coopérative et Adaptée de Référentiels pour Tracer des Stratégies), mise au point par le Centre Régional Poitou-Charentes d'Etude et d'Action pour les Handicaps et l'Insertion, permettra d'implanter le dispositif d'évaluation. La construction du référentiel, par les acteurs, objectivera les pratiques et posera des repères significatifs de la qualité du service – d'autant plus nécessaires que la production et la consommation de service sont simultanées.

### 7.4. L'AFFIRMATION DES DROITS DES USAGERS

La volonté du législateur de placer l'utilisateur à l'épicentre du système de soins est manifeste, puisque le titre premier de l'ordonnance hospitalière réaffirme « les droits des malades ». Désormais, le cadre juridique reconnaît les personnes hospitalisées, trop longtemps considérées comme objets de soins, en tant que sujets à part entière. Et je dois veiller scrupuleusement au respect de ces droits :

---

Certification : « procédure qui sert à faire valider la conformité d'un système qualité aux normes I.S.O. 9000 par un organisme compétent et indépendant et permettant de donner une assurance écrite qu'un produit est conforme aux exigences spécifiées (A.F.N.O.R.).

Ces deux définitions sont extraites du *Manuel d'accréditation de l'ANAES*, op. cit., p. 129.

<sup>73</sup> Etapes de la roue de DEMING, citées par Jacqueline BRUN et Daniel FROMENTIN, in *Qualité des soins. Une approche I.S.O. 9000*, Berger-Levrault, Paris, 1996, p. 36.

- L'article L.710.1.1 du Code de la santé Publique oblige l'établissement de santé à procéder à une évaluation régulière de la satisfaction des patients – en l'occurrence les parents ou les représentants légaux –, les résultats de ces évaluations étant pris en compte lors de l'accréditation. Afin de démocratiser l'hôpital, j'associe les associations d'usagers à l'élaboration des questionnaires de satisfaction qui tiennent compte des spécificités de chaque service.
- Sur le plan de l'information et de l'amélioration de l'accueil, le livret d'accueil et la charte du patient hospitalisé sont remis de façon personnalisée aux proches de l'enfant lors de l'admission de celui-ci. Je m'assure, selon les termes de la circulaire DH/AF1/97/n° 29 du 17 janvier 1997, que cette distribution est « inséparable d'un dialogue », afin que la communication ne soit plus « le talon d'Achille de l'hôpital »<sup>74</sup>.
- Si l'obligation de moyens du médecin vis-à-vis de ses patients est fixée depuis 1837 (Cour de Cassation, arrêt MERCIER<sup>75</sup>), l'instauration d'une commission de conciliation dans chaque établissement de santé n'est rendue obligatoire que depuis l'ordonnance du 24 avril 1996 réformant l'hospitalisation. Cette commission, qui devait être installée avant le 7 mai 1999, est chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle dispose (article L.710.1.2 du Code de la Santé Publique). La commission est composée du président de la commission médicale d'établissement, d'un médecin conciliateur, d'une surveillante et de deux représentants des usagers.

Au-delà de l'organisation de la place de la famille comme partenaire des soins, dans le sens d'une alliance thérapeutique, je « plaide » en faveur d'une véritable représentation institutionnelle des familles ou des référents sociaux. Parce que l'intégration des représentants des usagers n'est pas prévue dans le conseil d'administration de l'U.G.E.C.A.M., je propose au directeur de l'organisme de créer un conseil d'établissement<sup>76</sup> au C.P.I.J., avec l'objectif d'enrichir la communauté hospitalière du rapprochement des familles.

---

<sup>74</sup> « *La place des usagers à l'hôpital public* », Etude des stagiaires de l'Ecole Nationale d'Administration – promotion CONDORCET – animée par M. Pierre GAUTHIER, in Informations Hospitalières n° 35, janvier 1992, p. 15.

<sup>75</sup> LETEURTRE Hervé, PATRELLE Irène, QUARANTA Jean-François, RONZIERE Nathalie, *La qualité hospitalière*, Berger-Levrault, Paris, 1999, p. 202.

<sup>76</sup> Par transposition du décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales mentionnées à l'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 (Journal Officiel du 7/1/1992).

□□2 2 3( 5( 5 \$ 9( & 7( 6 7 5 8 & 7 8 5( 6 7 \$ 1, 7 \$, 5( 6 7 □( 9( 1, 5 8 1  
3 2 / ( □( □( ) ( 5( 1 & ( □( \*, 2 1 \$ /

La ministre de l'Emploi et de la Solidarité et le secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale ont présenté, en décembre 1998, les « cartes régionales sur la recomposition hospitalière de l'offre de soins ». A l'opposé des « logiques de citadelles », selon l'expression de M. Bernard KOUCHNER<sup>77</sup>, les opérations de rapprochements et de transferts d'activités engagées s'inscrivent toutes dans une politique de fonctionnement en réseau.

Dans un second temps, en septembre 1999, les schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire, fixant le cadre général d'évolution de l'offre hospitalière régionale, vont être publiés. Ces S.R.O.S. de seconde génération ne raisonnent plus par établissement, mais par communauté d'établissement. Les établissements de santé sont invités à développer des liens à l'intérieur du secteur sanitaire ou du bassin de vie qui sont les espaces géographiques de base.

### **8.1. L'ADHESION A UNE COMMUNAUTE D'ETABLISSEMENTS DE SANTE ET AUX RESEAUX DE SOINS**

Le Centre, en tant qu'établissement assurant le service public hospitalier, doit adhérer à une communauté d'établissements de santé, qui a pour but de :

- Favoriser les adaptations des établissements de santé aux besoins de la population et les redéploiements des moyens qu'elles impliquent ;
- Mettre en œuvre des actions de coopération et de complémentarité, notamment celles prévues par le S.R.O.S. et son annexe ;
- Répondre aux besoins de service de proximité non satisfaits dans le domaine médico-social, notamment pour les personnes âgées et les personnes handicapées (article L.712.3.3 du Code de la Santé Publique).

Actuellement, je sié debate avec le médecin coordonnateur du C.P.I.J. à la conférence sanitaire de secteur – formée des représentants des établissements de santé publics ou privés de ce secteur –. Cette instance consultative, instaurée par la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, est chargée de promouvoir la coopération entre les établissements du secteur et elle émet un avis lors de l'élaboration de la révision de la carte sanitaire et du S.R.O.S.

---

<sup>77</sup> *Le Monde* du 19 décembre 1998.

Cependant, la coordination entre le C.P.I.J. et le Centre Hospitalier de Lens (C.H. Lens) devrait s'intensifier, car le partenariat ne se limite pas à la démarche qualité précitée : il concerne aussi le projet d'hygiène qui s'inscrit dans la lutte contre les infections nosocomiales. La « cellule hygiène » du C.H. Lens se charge de former les infirmières, les aides-soignantes et les agents de collectivité du C.P.I.J., d'une part ; elle collabore à l'élaboration du projet d'hygiène du C.P.I.J., d'autre part.

La répartition des activités s'effectue en fonction des compétences de chaque hôpital. Mais, au-delà de la logique de la mise en commun de certains moyens, c'est d'une rationalisation de l'offre de soins, des installations et des moyens dont il s'agit. Le médecin coordonnateur du C.P.I.J. étant attaché au service pédiatrique du C.H. Lens, le C.P.I.J. a fréquemment recours aux consultations spécialisées de l'hôpital public ; il apparaît d'ailleurs souhaitable d'utiliser également son laboratoire d'analyses biologiques.

Il est donc naturel que le C.P.I.J. intègre la communauté des établissements de santé autour du C.H. Lens parce que cet hôpital est à la fois le plus important du secteur sanitaire – sa capacité dépasse 1000 lits – et du département. Il présente un plateau technique performant ; son activité en médecine et en chirurgie se développe ; et surtout, il affirme une forte volonté de partenariat avec les établissements voisins.

Par rapport au projet d'accueil d'enfants présentant un état végétatif chronique, le C.P.I.J. sera conduit à établir des synergies avec la clinique de Fouquières, établissement privé participant au service public hospitalier, appelé à faire partie du maillage d'établissements et de services de soins du secteur sanitaire de Lens.

Sur un autre plan, les établissements de santé, publics ou privés, ainsi que les structures de médecine ambulatoire peuvent constituer des réseaux de soins. Ceux-ci ont pour objectif d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité (article L.712.3.2 du Code de la Santé Publique). La reconnaissance de ces structures de soins par les contrats d'objectifs et de moyens comporte une contrepartie : l'obligation de se soumettre à l'accréditation.

Les premiers réseaux dans le champ sanitaire et social ont été destinés à la prise en charge du S.I.D.A., puis à l'accès aux soins des personnes les plus démunies. La démultiplication des réseaux, s'explique dans le champ des systèmes de santé par leur capacité d'innover.

En effet, Yann BOURGUEIL le souligne, « au sein des réseaux, la prolifération des connexions permet de passer de relations de nature hiérarchique dans une organisation instituée à des relations porteuses d'égalité et de réciprocité »<sup>78</sup>.

Le concept de réseau s'applique à juste titre à la coordination des interventions des professionnels du sanitaire et du social auprès d'une population donnée. Comme le démontre l'étude de l'Observatoire Régional de la Santé (O.R.S.) sur les réseaux médicaux, sanitaires et sociaux de six arrondissements du Bassin minier du Nord-Pas-de-Calais, certains établissements hospitaliers savent répondre aux besoins des partenaires externes tout en poursuivant leur propre développement<sup>79</sup>. Ces structures, pour ce faire, réunissent deux conditions : la plasticité par rapport aux réalités locales et des orientations étayées par des analyses stratégiques prospectives.

A son niveau, le C.P.I.J. a choisi d'être acteur, d'agir sur son environnement en intégrant le réseau régional du Groupe Polyhandicap France. Ce réseau ouvert rassemble des parents, des professionnels, des associations gestionnaires ou non d'établissements ou d'institutions prenant en charge des personnes polyhandicapées. Son objectif d' « assurer une meilleure qualité de vie aux personnes polyhandicapées » se traduit en plusieurs axes :

- Apporter aux associations un savoir-faire dans le domaine du polyhandicap ;
- Mettre en place un lieu d'échange et d'information à destination des associations ;
- Etre un point d'accueil et de conseil auprès des familles isolées ;
- Faire reconnaître la spécificité du polyhandicap auprès des médias et du grand public ;
- Obtenir des décideurs et des pouvoirs publics des réponses en adéquation avec les besoins.

Le réseau s'enrichit des différences de ses éléments, qu'il organise ; puis il diffuse ses informations, aux autres réseaux.

## **8.2. DES ACTIONS INNOVANTES A LA CONSTITUTION D'UN « POINT-RESSOURCES »**

Dans le champ sanitaire, un établissement qualifié « de référence »<sup>80</sup> exerce une fonction de coordination en matière d'évaluation ou de système d'information.

---

<sup>78</sup> BOURGUEIL Yann, « *Les réseaux de soins : quelques repères* », in *Pratiques coopératives dans le système de santé. Les réseaux en question*, Groupe I.M.A.G.E., E.N.S.P., Rennes, 1998, p. 12.

<sup>79</sup> LACOSTE Olivier, DEBEUGNY Stéphane, *Les réseaux médicaux, sanitaires et sociaux*, O.R.S. Nord-Pas-de-Calais, Lille, mars 1998, p. 180.

<sup>80</sup> JOURDAIN Alain, DE TURENNE Isabelle et al., *Mots-clés de planification sanitaire*, E.N.S.P., Rennes, 1997, p.62.

Aujourd'hui, la démarche pluridisciplinaire du C.P.I.J. valide les résultats d'actions innovantes, en les comparant aux objectifs définis.

### **8.2.1. La prise en charge de la douleur**

La lutte contre la douleur a été placée au rang des priorités nationales par le secrétariat d'Etat à la Santé. La circulaire DGS/DH n° 98/586 du 24 septembre 1998 fixe donc trois axes au plan gouvernemental :

- Le développement de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé et les réseaux de soins ;
- La prise en compte de la demande des patients ;
- Le renforcement de la formation des professionnels de santé.

L'action entreprise au C.P.I.J., depuis près de trois années, a anticipé la circulaire :

- En janvier 1997, un groupe de réflexion sur la douleur de l'enfant polyhandicapé a été créé, son objectif est la recherche sur la douleur, son évaluation et son traitement ;
- L'augmentation progressive de l'emploi d'antalgiques représente un résultat tangible de cette prise en charge de la douleur ;
- De plus, le C.P.I.J. sert de référence régionale dans le domaine du traitement de la douleur chez l'enfant polyhandicapé, puisque le médecin coordonnateur dispense des formations externes sur ce thème, auprès des établissements de santé ou médico-sociaux.

### **8.2.2. La réflexion éthique sur la pratique du soin**

Face au défi de notre responsabilité, la délibération éthique questionne le bien-fondé du sens de nos pratiques professionnelles.

Depuis avril 1995, un groupe d'éthique clinique se réunit tous les deux mois, animé par le directeur du Centre d'Ethique Médicale de l'Université Libre de Lille<sup>81</sup>.

Une interrogation traverse nos pratiques sur un mode récurrent : quel est le sens qui se manifeste à travers ces pratiques pour les enfants soignés, leur entourage, nous-mêmes et la société qui nous mandate comme soignants ?

Cinq enjeux éthiques se détachent comme des exigences majeures :

---

<sup>81</sup> Cette action est reconduite chaque année dans le plan de formation

- Considérer l'enfant comme un être humain à part entière avec toute son histoire, famille comprise ;
- Promouvoir la qualité de vie jusqu'à la fin de la vie de l'enfant, sachant par ailleurs que cette qualité de vie est hypothéquée dès le départ ;
- Améliorer la cohérence dans la prise en charge : mettre en cohérence l'accomplissement des divers actes de soins entre eux, en accompagnement de la décision médicale prise ;
- Respecter le rythme de l'enfant ; préparer le départ de l'institution ; s'interroger en permanence pour prendre de nouveaux départs dans le soin, en phase avec l'évolution de l'enfant ;
- Fournir les moyens adéquats à la qualité de soin souhaitable.

### **8.2.3. Le service régional de formation aux gestes et postures**

Les statuts des C.R.A.M. prévoient qu'elles exercent des actions d'éducation pour la santé. Confronté en permanence au problème de la manutention des malades, le C.P.I.J. a répondu à ce challenge en prévenant les risques dorso-lombaires et en améliorant la qualité des soins.

L'établissement a donc créé un Service Régional de Formation aux Gestes et Postures, en partenariat avec le service Prévention des Risques Professionnels et le service Promotion de la Santé de la C.R.A.M.

L'ensemble des formations est animé par deux infirmières détachées à mi-temps, encadrées par un kinésithérapeute. La C.R.A.M. supporte les différents frais.

Les objectifs sont doubles : pour le malade, il s'agit d'assurer un maximum de confort et de sécurité lors des manutentions, de favoriser sa participation et son autonomie, d'améliorer la qualité des soins qu'il reçoit. Pour le soignant, il s'agit d'adopter un comportement gestuel rationnel devant le risque lombalgique, d'acquérir un savoir-faire particulier et d'améliorer les conditions de travail par diverses actions d'ergonomie hospitalière.

Dans le prolongement de cette action commune, que l'U.G.E.C.A.M. pérennisera grâce à une convention, la C.R.A.M. a mis en œuvre un centre de ressources – complémentaire du Bureau d'Etudes et de Documentation – et un important Centre de Formation à l'Education du Patient qui prépare, avec les trois universités lilloises, au Diplôme Universitaire en Education du Patient. La première promotion de 31 étudiants compte dans ses rangs une aide-soignante du C.P.I.J.

#### **8.2.4. La recherche en stimulation basale**

Dès 1994<sup>82</sup>, le C.P.I.J. a développé l'approche globale de la personne polyhandicapée, élaborée par Andreas FRÖHLICH en Suisse alémanique et en Allemagne. Ce psychopédagogue a mis au point, à la fois, une échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds et la stimulation basale. Cette méthode répond aux besoins fondamentaux de mouvements autonomes, d'interactions avec l'environnement et de communications interpersonnelles sur le registre infra-verbal. Comment ? En stimulant le développement de l'enfant polyhandicapé par des interventions individualisées, systématiques et structurées.

Pour les éducateurs et les soignants, la stimulation basale représente un réel avenir dans une structure qui instaure une parité entre le projet de soins et le projet de vie. L'enjeu de cette approche étant aussi de promouvoir un nouveau regard sur l'enfant polyhandicapé ; le groupe de réflexion régional sur la stimulation multisensorielle – auquel le C.P.I.J. est associé - élargit depuis quelques mois ses recherches dans cette direction.

Et la ludothèque du C.P.I.J., ouverte en 1997, complète les supports de la stimulation basale. Car les aides techniques, qui vont des adaptations simples aux recours à l'électronique, pallient les limitations des enfants tant au niveau des perceptions sensorielles que de l'efficacité motrice. Les partenaires extérieurs, conscients de la portée de la ludothèque, sollicitent l'établissement soit pour utiliser cet espace de jeu, soit pour bénéficier du prêt de jouets réalisés par les techniciens du centre.

En même temps qu'il s'avère indispensable de développer davantage la recherche sur le polyhandicap, le C.P.I.J. a l'opportunité de renforcer sa collaboration avec le service de Promotion de la santé de la C.R.A.M. En ce sens, je demande au comité stratégique d'étudier la faisabilité d'un centre de ressources régional pour les personnes présentant un polyhandicap, ayant pour mission : de diffuser l'information, en créant un site Internet notamment, et la formation ; d'apporter un soutien aux professionnels et aux équipes qui se trouvent confrontés ponctuellement à la complexité du polyhandicap ; de répondre aux besoins en termes d'observation, d'évaluation et de recherche de solutions spécifiques pour les personnes polyhandicapées isolées. Ce projet reprend une préconisation d'Elisabeth ZUCMAN<sup>83</sup> adressée au ministère des Affaires Sociales.

---

<sup>82</sup> DUMONT Maurice, *Application et évaluation du concept SNOEZELEN (stimulations multisensorielles) associé à la méthode de stimulation basale chez des enfants polyhandicapés*, Mémoire de maîtrise de psychologie pathologique, Université de Lille III, 1994.

<sup>83</sup> GROUPE DE TRAVAIL ET D'ORIENTATION SUR LES HANDICAPES, *Compte-rendu de la cellule XI MULTIHANDICAPES*, Paris, mars 1989, p. 46.

### 8.3. REAFFIRMER LA CITOYENNETE DE L'USAGER ET DEVELOPPER LA DEMOCRATIE SANITAIRE

L'accueil de l'enfant garde son sens dans une histoire de vie, qui dépasse le temps de l'hospitalisation au C.P.I.J., si un travail s'articule avec les réseaux extérieurs : tout d'abord avec les parents, acteurs des réseaux primaires. L'établissement reconnaît l'expression des difficultés de ces partenaires obligés de l'institution, que les demandes passent par l'évocation de souffrances personnelles, des réclamations vis-à-vis des services, ou le désarroi par rapport au retour au domicile de leur enfant à l'âge adulte.

Situer la famille à sa place légitime de partenaire du soin suppose de réorganiser la politique familiale mise en œuvre par le service social :

- En passant avec chaque famille, dès l'admission, un véritable contrat écrit l'engageant en même temps que l'enfant et l'institution dans le projet de soin et de vie ;
- En partageant les compétences, en privilégiant la prise en charge de proximité qui transforme la famille en vecteur d'intégration de son enfant ; en proposant des groupes de parole ainsi que des journées de réflexion associant parents et professionnels, dans la perspective de susciter un réseau d'aide et de soutien ;
- En préparant les sorties au cours de tout le séjour, en travaillant la relation de l'enfant qui devient adulte à la fois par rapport à sa famille et par rapport à l'institution, ce dans un contexte où les solutions intermédiaires et transitoires font défaut.

Parce que l'Etat-providence n'est pas parvenu à faire naître une citoyenneté sociale, il devient nécessaire de réactiver la sociabilité de base – la solidarité définie par Emile DURKHEIM – en recréant des relations communautaires, qui évitent le déracinement des personnes handicapées. Il s'agit particulièrement de redéfinir le travail social sous l'angle de la valorisation des rôles sociaux, de la « solidarisation », dans le sens de « processus de mise en mouvement des solidarités vers un changement qui nécessite la reconnaissance mutuelle des responsabilités et des compétences individuelles et collectives »<sup>84</sup>.

Comme le souligne Alain TOURAINE<sup>85</sup>, il n'y a pas de démocratie possible sans conscience d'appartenance communautaire.

---

<sup>84</sup> ACTION-RECHERCHE COLLECTIVE, *De l'assistance à la solidarisation, un nouveau sens au travail social*, L'Harmattan, Paris, 1994, p. 17.

<sup>85</sup> TOURAINE Alain, *Qu'est-ce que la démocratie ?*, Fayard – Livre de Poche, Paris, 1994, pp. 111-114.

Dans le champ sanitaire, l'Etat impulse une démocratisation représentative avec le vote par les députés du taux d'évolution des dépenses de santé. Mais la démocratie participative n'en est pas moins en plein développement :

- Depuis 1996, les Conférences Régionales de Santé établissent les priorités de santé publique de la région ; elles proposent une adaptation des moyens sanitaires, sociaux ou médico-sociaux et elles alimentent les réflexions de la Conférence Nationale de Santé. Ces conférences rassemblent les décideurs, les professionnels de santé, les représentants des établissements sanitaires et sociaux et le secteur associatif.
- La Conférence nationale de Santé, tenue à Lille en juillet 1997, analyse chaque année les données relatives à la situation sanitaire de la population ainsi que l'évolution des besoins de santé. Elle propose les priorités de la politique de santé publique et des orientations pour la prise en charge des soins compte tenu des techniques (article L.766 du Code de la Santé Publique). Elle est composée de représentants des professionnels, des institutions et établissements de santé, et des représentants des Conférences Régionales de Santé. Le gouvernement tient compte de son rapport lors de l'élaboration du projet de loi de financement de la Sécurité sociale.
- Entre l'automne 1998 et le printemps 1999, les Etats Généraux de la Santé ont permis aux citoyens de faire valoir leurs droits d'usagers et leur légitimité dans le système de santé Le C.P.I.J. y a participé<sup>86</sup>. Ses forums ont rendu possible un dialogue entre la population et les professionnels de santé. En conclusion de ces débats, le gouvernement a annoncé un projet de loi consacrant les droits de la personne malade à l'information, à la médiation et à la dignité.

---

<sup>86</sup> Notamment au Forum organisé par le Conseil Régional à Lille, le 5 mars 1999, dans le cadre des Etats Généraux de la Santé, sur « La santé dans le Nord-Pas-de-Calais : une ambition et des projets pour un territoire mal traité ».

&2 1 &/ 8 6,2 1 □ ( □ \$ □ ( &2 1 ' ( □ \$ 5 7,(

Dans une société démocratique, il est juste de faire plus pour ceux qui ont le moins ; en ce sens, la Convention des droits de l'enfant adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989, réaffirme les droits sociaux relatifs aux enfants handicapés. Ceux-ci « doivent bénéficier de soins spéciaux et d'une éducation appropriée qui favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité »<sup>87</sup>.

Le champ sanitaire subit une réduction de moyens, tandis que les établissements ont l'obligation de mieux répondre aux besoins ; le directeur choisit de dépasser cette double contrainte en mutualisant les compétences, entre centres de responsabilité, pour améliorer la qualité des soins.

Les étapes vers le management stratégique permettent de préparer la démultiplication des synergies. Parallèlement, l'hôpital opte en faveur d'une contractualisation interhospitalière, avec les structures sanitaires de son environnement - à l'échelle du bassin de vie -. La reconfiguration passe donc par une coopération interne et externe, qui décroïssonne, relie et articule les composants du système. Cette amplification des interdépendances se développe en même temps que l'implication des acteurs dans les réseaux.

Gérer le changement, c'est orchestrer les interrelations dans une entreprise de plus en plus complexe, avec la définition qu'Edgar MORIN donne de la complexité<sup>88</sup>, c'est-à-dire non compréhensible et non maîtrisable dans sa totalité.

Pour Jean-Daniel REYNAUD, la « régulation conjointe »<sup>89</sup> par confrontation entre le système formel et les règles implicites des acteurs permet de concilier les stratégies individuelles et les stratégies collectives. La régulation recentre alors les coopérations sur les objectifs du projet institutionnel, dont le directeur répond.

---

<sup>87</sup> Article 23 du décret n°90-917 du 8 octobre 1990 portant publication de la Convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990 (Journal Officiel du 12 octobre 1990).

<sup>88</sup> MORIN Edgar, *Introduction à la pensée complexe*, E.S.F., Paris, 1990, pp. 10-13.

<sup>89</sup> REYNAUD Jean-Daniel, *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation*. A. COLIN, Paris, 1997.

(...) « Réflexion faite, c'était en multipliant à l'infini ces façons de faire qu'il avait édifié entre son fils et lui, ce mode d'existence tout à fait singulier. Pendant très longtemps, il avait été persuadé que ce mode d'existence exigeait de lui, inéluctablement, qu'il fût un esclave au service de son fils frappé de déficience mentale ». Kenzaburo OE (*Dîtes nous comment survivre à notre folie*, Gallimard, 1982, p.93).

## **TROISIEME PARTIE : INSERER L'HOPITAL DANS SON ENVIRONNEMENT ET DIVERSIFIER L'OFFRE DE SOINS**

L'évolution des activités du C.P.I.J., conjuguée avec les nouvelles orientations de la planification régionale de l'offre de soins m'incite à promouvoir deux types de projets :

A court terme, les perspectives d'amélioration de la qualité des soins. Ces projets d'adaptation, par redéploiement de moyens, concernent :

- L'extension du service assurant une surveillance médicale constante ;
- Le développement de l'accueil de malades présentant un état végétatif chronique. Ce redéploiement, abondé par des effectifs et des équipements supplémentaires, doit être envisagé à court et moyen terme.

A moyen terme, la diversification des activités par le projet de création :

- D'une structure sanitaire pour adultes gravement handicapés nécessitant une surveillance médicale constante ;
- D'une structure d'accueil temporaire, en partenariat avec le secteur médico-social.

La réalisation de ces deux projets de création portera la capacité du C.P.I.J. à plus de 150 lits.

□□( 352-(7□ □; 7( 16,2 1 □ 8 □(59, &( 36685\$1781( 6859(, // \$1 &( □ (' , &\$ / ( 2167\$17(

### 9.1. LES CARACTERISTIQUES ET LES OBJECTIFS DU SERVICE

La prise en charge des enfants du groupe I (présentant un polyhandicap sévère) et du groupe II (présentant une encéphalopathie progressive) sera prochainement qualifiée en soins de suite, « dans le cadre d'un traitement ou d'une surveillance médicale à des malades requérant des soins continus » (article L.711-2 du Code de la Santé Publique). Mais il apparaît vraisemblable que l'activité soit requalifiée en soins de longue durée, à la suite de la redéfinition de ceux-ci par une nouvelle loi.

Parmi les 74 enfants répondant à cette définition, actuellement hospitalisés au C.P.I.J., plus du tiers (25 au 16 juin 1998, 30 au 1er mars 1999) nécessitent une assistance médicale continue. Comme le service GRIMM, spécialisé par rapport à ce type de malades, se trouve complètement saturé, il s'agit d'assurer la mise en sécurité des 14 enfants dispersés dans les autres services.

Trois autres motifs, en plus de la mise en sécurité médicale des enfants, sont à l'origine du projet :

- Le transfert progressif à plus ou moins long terme d'enfants des autres services, dont la pathologie s'alourdirait et qui deviendraient dépendants de soins plus médicalisés ;
- L'admission d'enfants pour lesquels une structure sanitaire fortement médicalisée s'avère indispensable, et pour lesquels une entrée dans l'unité GRIMM est différée (deux demandes sont actuellement en attente) ;
- L'hospitalisation de courte durée d'enfants d'autres services posant des problèmes médicaux aigus.

Le service PERRAULT a été choisi pour la reconversion, sachant que sa population présente le plus de caractéristiques communes avec celles du service GRIMM, et qu'il s'avère nécessaire de s'appuyer sur des groupes homogènes.

Les objectifs majeurs sont axés sur la qualité de vie, sur la prise en charge de la douleur, sur le développement de soins techniques et sur l'accompagnement adapté de l'enfant, de ses parents et de l'équipe.

La viabilité du projet passe par la réunion de conditions préalables tant sur le plan matériel que sur le plan des effectifs en personnel soignant.

## **9.2. L'ESTIMATION DES MOYENS MATERIELS NECESSAIRES**

L'ouverture de ce service nécessite un programme d'équipements techniques importants :

- L'installation de l'oxygène mural et de prises de vide pour la totalité du service. Le Fonds National d'Adaptation, destiné à faciliter les restructurations, a décidé d'affecter une enveloppe de 360 000 francs pour permettre de réaliser ces travaux en 1999 ;
- L'acquisition du matériel d'investissement suivant, inscrit au budget prévisionnel 2000, pour un total de 700 000 francs :
  - 12 nutripompes (12 x 20 000 = 240 000 francs),
  - 8 appareils à aspiration (8 x 20 000 = 160 000 francs),
  - 15 appareils à aérosolisation (15 x 3 000 = 45 000 francs),
  - 10 oxymètres de pouls (10 x 20 000 = 200 000 francs),
  - 1 percussionnair (55 000 francs).

Sur le plan du fonctionnement, il est prévu d'augmenter deux postes budgétaires :

- La pharmacie, puisqu'un enfant en nutrition entérale et sous oxygène représente un coût pharmaceutique moyen journalier de 64,01 francs à 181,52 francs suivant la thérapeutique associée.
- L'appareillage orthopédique est renforcé, ainsi que le matériel de kinésithérapie respiratoire.

La restructuration se fera également en mobilisant des ressources humaines, par redéploiement interne.

## **9.3. LE REEQUILIBRAGE DE L'EQUIPE PAR REDEPLOIEMENT CONCERTÉ**

La restructuration du service PERRAULT se traduit par :

- La création d'une équipe infirmière autonome de 8 Equivalents Temps Plein (8 E.T.P.), à l'image de celle du service GRIMM (7 E.T.P.) ; ces deux services constitueront un premier centre de responsabilité. Le second, comprenant les services ANDERSEN, LA FONTAINE et SAINT EXUPERY, disposera d'une équipe de 15 infirmières, afin d'en réunir 3 par poste ; l'organisation gagnera en souplesse. Un service d'astreinte répondra à l'absence soudaine de l'infirmière de nuit.

- L'affectation de tous les postes créés au Centre dans le cadre de la réduction du temps de travail visera à combler le déficit en aides-soignantes. Il s'agit d'une hypothèse de travail qui conditionne la réalisation du « projet PERRAULT ». L'annexe 8C montre la nécessité de recruter 6,5 E.T.P. à PERRAULT, 5,5 E.T.P. à ANDERSEN et 4,5 E.T.P. à SAINT EXUPERY, à partir d'une évaluation minimale de trois heures consacrées chaque jour et par enfant polyhandicapé aux soins de base uniquement (alimentation, hygiène, habillage/deshabillage, soins de nuit)<sup>90</sup>.
- Le recrutement d'un kinésithérapeute spécialisé en kinésithérapie respiratoire, d'un psychomotricien et d'un éducateur.

La nouvelle répartition des moyens permet de se positionner par rapport à des besoins nouveaux : les projections faites pour les cinq ans à venir montrent qu'il y aura un besoin croissant de ce type d'hospitalisation, et l'extension de ces services devra s'effectuer d'une manière progressive et continue.

□□□( 352-(7□ 9\$ &&8(,/ □( 0 \$/\$' (635(6(17\$1781 07\$7  
9(\* (7\$7,) &+521,48(

### 10.1. LES REPONSES A DEUX TYPES DE BESOINS

Une étude recensant les besoins des patients en état végétatif chronique a été récemment menée par le Service Médical Régional de l'Assurance Maladie Nord-Picardie, à la demande du directeur de l'A.R.H.<sup>91</sup>. Son objectif visait à définir les structures nécessaires, notamment en vue

<sup>90</sup> PUISAIS-HEE J.P., SAULUS G., « Polyhandicap et soins de base : méthodologie d'évaluation », in Motricité cérébrale, réadaptation. Neurologie du développement, 1993, 14-2, pp. 53-58.

<sup>91</sup> SERVICE MEDICAL DE L'ASSURANCE MALADIE DE LA REGION NORD-PICARDIE, *Etats végétatifs chroniques. Méthode et résultat*, Villeneuve d'Ascq, juin 1998.

de délocaliser une partie des lits de Berck-sur-Mer. Le Centre a participé à cette étude en insistant sur les besoins concernant les enfants, puis sur l'intérêt d'inclure les enfants atteints d'encéphalopathie progressive arrivés au stade terminal d'une part, les enfants victimes de séquelles d'anoxie néonatale, d'encéphalites, de lésions traumatiques néonatales, de malformations cérébrales d'autre part. Suivant ces critères, le C.P.I.J. accueille actuellement six enfants en état végétatif ou pauci-relationnel.

L'état végétatif désigne « l'état de certains malades ayant survécu à une agression cérébrale sévère » (...), « caractérisé par une apparence d'éveil sans signe de conscience cognitive » (...). « L'observation attentive et répétée du malade permet de conclure qu'il a perdu toute possibilité de communiquer avec son environnement. Les messages qui lui sont transmis n'entraînent aucune réponse reconnaissable et, inversement, son comportement végétatif ne fournit aucun renseignement sur l'état de sa vie intra-psychique »<sup>92</sup>. « Il est raisonnable d'estimer qu'il n'existe aucun espoir de récupération ultérieure, quelle qu'elle soit, lorsque la durée d'un état végétatif dépasse un an. Le terme d'état végétatif chronique peut alors être retenu de façon légitime »<sup>93</sup>.

L'état végétatif pauci-relationnel correspond à un état végétatif stabilisé, avec la présence inconstante de réponses aux ordres simples. La prise en charge de ces personnes est tout à fait comparable à celles qui présentent un état végétatif chronique, avec un accent mis sur la recherche de communication.

Dans la perspective de diversification, je propose à l'U.G.E.C.A.M. de spécialiser une unité de 10 lits maximum dans l'accueil d'enfants et d'adolescents, âgés de 3 à 20 ans, présentant un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel. En termes de soins, les exigences s'avèrent proches de celles qui concernent le polyhandicap grave.

## 10.2. LES SOINS REQUIS

Le projet doit répondre à l'énoncé des recommandations du S.R.O.S. des soins de suite et de réadaptation :

---

<sup>92</sup> TASSEAU François, « *Les états végétatifs* », in TASSEAU F. et al., *Etats végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*, E.N.S.P., Rennes, 1991, pp. 13,15,17.

<sup>93</sup> DANZE F., cité par VERSPIEREN Patrick, « *Un terme à la recherche d'une signification* », in TASSEAU François et al., *Etats végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*, op. cit., p. 38.

- Le respect des critères de qualité, en particulier de la priorité accordée à l'accueil de la famille et à la stimulation du patient - à la communication pour les personnes en état végétatif pauci-relationnel - ;
- L'évaluation des techniques et des soins destinés à maintenir, voire à améliorer l'état physique ;
- La participation active à une coordination régionale portant sur les prises en charge et la formation des équipes.

Par rapport au premier point, cette unité à vocation régionale permettra de rapprocher les malades de leurs familles. Le C.P.I.J. pourra s'inscrire dans le réseau de l'association « R'éveil », qui se donne pour objectif de rassembler les familles et les professionnels concernés.

Au niveau du second point, la démarche de soins sera axée sur la prévention des complications neuro-orthopédiques et cutanées par un nursing et une rééducation appropriés, tout en répondant aux besoins fondamentaux. Le projet de vie personnalisé visera quant à lui, à favoriser l'éveil et la communication ; il s'attachera à maintenir les liens avec la famille.

Sur le troisième point, le projet sera complémentaire des structures identiques pour adultes (le Centre Hospitalier de La Bassée, la Clinique de Fouquières) en aval, qui pourront prendre le relais du C.P.I.J.. Dans le cadre de la communauté d'établissements, il s'associera au Centre Hospitalier de Lens, lequel dispose de services de soins aigus.

### **10.3. LES MODALITES DE LA RESTRUCTURATION**

En tout état de cause, la demande de conversion de 10 lits, adressée à la D.D.A.S.S., sera soumise à l'avis du Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale - volet sanitaire - avant d'obtenir une décision de la commission exécutive de l'A.R.H..

Ce service, par substitution de lits se situera dans les locaux du service GRIMM - ramené à 10 lits afin de disposer de chambres individuelles -.

Parallèlement, les enfants nécessitant une surveillance médicale constante seront regroupés dans le service PERRAULT et, progressivement, dans les cinq années à venir, dans les services ANDERSEN et LA FONTAINE ; pour des raisons d'espace et de taux d'encadrement, je propose de ramener la capacité globale du C.P.I.J. de 120 à 110 lits.

Les besoins en personnel respectent les recommandations du S.R.O.S. et le Projet de Recherche en Nursing, qui évalue à 7 heures par jour et par malade le temps de soins moyen relevant des infirmières et des aides-soignantes.

De plus, les besoins en équipements reprennent les références du S.R.O.S..

Sous réserve des adaptations précitées, le C.P.I.J. répond aux critères d'organisation et de situation géographique, ce qui l'autorise à se positionner parmi les promoteurs présentant les compétences pour soigner des enfants en état végétatif chronique.

□□□( 352-(7□( &5(\$7,21 □ 98 1( 6758 &785( 6\$1,7\$,5( 3285  
 \$' 8/7(6\*5\$9(0(17# \$1', &\$3(6□( &(66,7\$178 1(  
 6859(, // \$1 &( 0 (' , &\$ / ( 2167\$17(

### 11.1. LES OPPORTUNITES DE LA CREATION

La qualité des soins apportés aux enfants et aux adultes gravement polyhandicapés (groupe I : polyhandicap grave ; groupe II : encéphalopathies progressives) permet actuellement d'augmenter leur espérance de vie au-delà de 18 ans. En effet, l'amélioration des techniques médicales permet de prodiguer des soins en rapport avec la gravité de leurs atteintes somatiques (prise en charge des troubles neuro-orthopédiques, des troubles de la déglutition, de l'épilepsie, des troubles respiratoires, des problèmes infectieux...), ce qui se traduit par un abaissement du taux de mortalité.

Certes, la carence de places en Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.) est réelle. Mais le C.P.I.J. se trouve surtout confronté au problème de jeunes adultes qui, malgré une décision d'orientation de la Commission Départementale d'Education Spéciale (C.D.E.S.) et de la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (C.O.T.O.R.E.P.) vers une M.A.S., voient leur admission refusée, en raison de leurs problèmes médicaux.

Sur les 22 adultes hospitalisés au 31 décembre 1998 :

- 12 relèvent du groupe I et du groupe II ; parmi eux, 6 nécessitent des soins techniques importants - nutrition entérale notamment - à l'origine du refus d'admission en M.A.S. ;
- 9 présentent des troubles psychiatriques prédominants qui obèrent leur placement en M.A.S. ;
- 1 présente un polyhandicap grave avec troubles moteurs prédominants.

La pyramide des âges fait prendre la mesure du problème : les adultes requérant une surveillance médicale continue passeront de 6 à 17 en 2003, à population constante.

Quatre arguments motivent donc ce projet :

- La mise en adéquation entre les besoins et l'offre de soins ;
- La nécessaire continuité entre les soins apportés aux enfants et les soins apportés aux adultes<sup>94</sup> ;
- Le rapprochement du domicile des parents de jeunes adultes placés dans des établissements belges ;
- L'ouverture de l'offre de soins médicalisés aux adultes sévèrement polyhandicapés accueillis au domicile de la famille.

Ainsi, le C.P.I.J. serait en mesure de poursuivre des soins hospitaliers, à l'instar des trois établissements de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, reconnus comme pôles d'excellence.

## **11.2. LES CARACTERISTIQUES DE LA PRISE EN CHARGE**

« Si la prise en charge de l'adulte polyhandicapé est très spécifique, cette spécificité n'est pas encore réellement reconnue. Il y a là un paradoxe qui réside dans le fait que l'adulte polyhandicapé semble ne plus avoir besoin des soins médicaux appropriés dont il bénéficiait adolescent, alors qu'en fait, ce besoin existe toujours au point qu'on note une régression dès lors qu'il n'est plus satisfait »<sup>95</sup>.

---

<sup>94</sup> Sur les 18 adultes polyhandicapés du groupe I, réorientés en M.A.S. entre 1993 et 1995, 5 sont rapidement décédés.

<sup>95</sup> SVENDSEN F.A., « *Interventions thérapeutiques* », in Actes du séminaire européen centré sur la personne polyhandicapée, Limoges, 26-28 septembre 1990, A.L.E.F.P.A. Europe, Bruxelles.

Par conséquent, le projet de prise en charge se décline en projet médical, en projet de soins, en projet de rééducation, en projet de vie (animation, stimulation, éducation, communication), en projet social et de partenariat entre la famille et le Centre.

A la nécessité de soins et de surveillance médicale constante, est adjointe la possibilité de faire face à une évolution de la pathologie, par l'apport de soins palliatifs.

J'envisage d'admettre dans un premier temps des adultes du C.P.I.J. nécessitant ce type de soins. L'ouverture sur l'extérieur (domicile, hôpitaux, autres établissements français ou belges) interviendra dans un second temps.

### **11.3. L'ORGANISATION GENERALE DE LA STRUCTURE**

Le projet qui devra être déposé à la D.D.A.S.S., à destination du C.R.O.S.S. – volet sanitaire – et de l'A.R.H., portera sur :

- La création de 40 lits, répartis en 4 unités de vie de 10 lits. Ce qui entraînera la construction d'un bâtiment indépendant du C.P.I.J., en plein pied, néanmoins relié au C.P.I.J. par un système de galeries ;
- La logistique sera commune (cuisine, lingerie, pharmacie par exemple), mais le centre de responsabilité bénéficiera d'une autonomie sur le plan technique ;
- Les infirmières devront représenter 8,75 E.T.P. à l'organigramme, les aides-soignantes un effectif de 38 E.T.P. et les agents des services hospitaliers 2 E.T.P. ; l'équipe médicale sera renforcée par l'embauche d'un médecin à mi-temps. Le secrétariat correspondra à un mi-temps ; le pôle rééducatif comprendra 3,5 E.T.P. et le pôle socio-éducatif 3,5 E.T.P..
- Les moyens en matériel médical inclueront un matériel de manutention adapté.

De la qualité de la prise en charge dépend directement la prévention des handicaps secondaires, qui compliquent considérablement l'existence des personnes sévèrement polyhandicapées, lorsqu'ils ne sont pas pris en compte.

□□□( □52-(7□( □5(\$7,21□ □1( □758 &785( □ □\$ &&8( ,/  
7(0 325\$,5( □1 □\$57(1\$5,\$7\$9( &□( □( &7( 85 □ ( ' ,&2 □2 &,\$/

L'alternative à l'hospitalisation « lourde » pourrait se traduire soit par :

- Un projet d'accueil en externat, de quelques enfants sévèrement polyhandicapés. En développant des soins de proximité, l'hospitalisation de jour permet de conjuguer les soins médicaux et la participation du milieu familial. Celle-ci présente aussi l'avantage de préparer progressivement l'enfant à une hospitalisation à temps plein – car l'hospitalisation complète intervient à un moment donné -. Ce projet, qui aurait pris appui sur le service éducatif ainsi que sur le service rééducatif, n'a pu aboutir entre 1988 et aujourd'hui ; ceci, en raison des difficultés à travailler en complémentarité avec l'inter-secteur psychiatrique, dès la création du C.P.I.J..
- Un projet d'accueil temporaire, afin de relayer les familles, à l'image de l'accueil polyvalent que les hôpitaux spécialisés de Hyères et de Hendaye commencent à proposer. L'accueil temporaire s'avère une réponse souple, adaptée aux besoins des familles pour répondre en urgence ou pour leur permettre un répit. Il s'agit d'un mode d'accueil intermédiaire entre le domicile et l'institution. Le projet, né du partenariat entre le C.P.I.J. et l'Association des Parents d'Enfants Inadaptés de Lens et environs, en septembre 1998, prend forme au fil des mois.

### 12.1. LA COMPLEMENTARITE AVEC LES ACTIONS DE L'A.P.E.I. DE LENS ET ENVIRONS

Les parents de l'A.P.E.I. constituent « une communauté de destins, faisant (...) état de l'éducabilité possible de leurs enfants, qu'aucune autre structure ne peut accueillir »<sup>96</sup>. C'est pourquoi :

- En octobre 1970, le S.E.S.S.A.D. a fait le choix d'accueillir les enfants de « nulle part » pour leur proposer une prise en charge globale ;
- En janvier 1983, l'I.M.E. a accueilli 10 enfants polyhandicapés « en panne d'orientation » ;
- Actuellement, un premier type de besoins non satisfaits dans la prise en charge d'enfants déficients, ressort de la synthèse des réunions de travail réunissant parents et professionnels de l'A.P.E.I..

---

<sup>96</sup> I.M.E. Léonce MALECOT de Lens, *Projet d'établissement et statuts de l'A.P.E.I. de Lens et environs*.

Un internat temporaire, comme j'ai pu le vérifier durant mon stage de direction, répondrait :

- À des situations d'urgence, en cas de situation familiale ou sociale critique ; pour « soulager » la famille et permettre à l'enfant de « se récupérer » dans un autre espace ;
- A des situations nécessitant, auprès de l'enfant, un travail de préparation à un éloignement. A la mise en place d'appareillage ou de traitement lourd et/ou contraignant. A une orientation future : préparation de la famille, mais aussi de l'enfant - à un internat par exemple – pour des enfants au domicile sans solution ;
- A des situations d'indisponibilité, d'hospitalisation, de la famille ;
- A des demandes des parents souhaitant participer à des événements familiaux.

## **12.2. LES OBSTACLES A RESOUDRE**

Les pouvoirs publics ont précisé, par la circulaire DAS/DH n° 97/133 du 20 février 1997 – relative à la création et à la gestion des services et établissements sociaux et médico-sociaux par les établissements de santé publics et privés – qu'un établissement sanitaire créant un établissement médico-social était astreint aux conditions de fonctionnement et de prise en charge en vigueur dans ce secteur. La structure d'accueil se soumettra, en conséquence, aux procédures d'autorisation par le préfet, après un avis de la section sociale du C.R.O.S.S..

Un certain nombre de points seront à résoudre au préalable :

- L'orientation, la rotation et le renouvellement des bénéficiaires ;
- La répartition de l'activité sur toute l'année, afin d'équilibrer la gestion. L'individualisation des coûts afférents à la structure fera l'objet d'un budget annexe à celui de l'hôpital ;
- Le financement.

Ce projet présente cependant l'avantage indiscutable de constituer une passerelle entre deux secteurs : le secteur sanitaire et le secteur médico-social ; d'impliquer deux institutions complémentaires et leurs équipes – notamment éducatives - ; de mobiliser les parents et le réseau sur l'accueil temporaire, avec la volonté de privilégier l'itinéraire personnel des usagers au plus près de leurs besoins.

&2 1 &/ 8 6,2 1 □ ( ▮\$ ▮52,6,( 0 ( ▮\$ 57,(

Dans un futur proche, les complémentarités entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social devraient s'intensifier, avec l'objectif d'améliorer les réponses aux besoins des usagers.

Deux changements majeurs pourraient faciliter la confrontation et les échanges de pratiques entre les acteurs médicaux, médico-sociaux et sociaux.

- La transformation des Agences Régionales de l'Hospitalisation en Agences Régionales de la Santé, dont il est réaliste d'envisager l'extension des compétences à la médecine ambulatoire, jusqu'aux confins du secteur médico-social ;
- Les convergences entre l'ordonnance « hospitalière » du 24 avril 1996 et les orientations de la réforme de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales. Certes, les deux textes respectent les spécificités de chaque secteur ; cependant, j'observe un croisement de leurs priorités en termes d'évaluation, de planification, de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, et de coopération. Sur ce dernier point, la récente loi portant création d'une couverture maladie universelle permet aux établissements ou services médico-sociaux d'adhérer aux syndicats interhospitaliers.

Cette incitation à la démarche intersectorielle renforce considérablement les interactions entre les différents champs d'intervention.

## CONCLUSION GENERALE

Considérant que ma mission de directeur est d'assurer la pérennité du C.P.I.J., en accroissant l'efficience de ses moyens au service des enfants polyhandicapés hospitalisés, l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation a provoqué une profonde mutation de l'établissement, plutôt qu'une rupture irrémédiable.

La réforme, qui n'avait pas été anticipée, représente en quelque sorte un fil d'Ariane du changement destiné à réorganiser le système de soins. Celle-ci a enclenché un processus d'apprentissage collectif dont la finalité revient à développer l'adaptabilité de la structure au regard de son environnement.

Il m'apparaît justifié de souligner les apports techniques, liés à la formation de directeur d'établissement social, qui me sont aujourd'hui nécessaires pour gérer le changement. Je m'appuie sur des choix stratégiques qui consistent à construire un projet d'établissement – dans un cadre juridique nouveau – en développant une logique de partenariat, parce que la contractualisation du changement organisationnel est un facteur à la fois de cohérence et de cohésion.

Par conséquent, je recours à l'approche stratégique, tant dans la régulation que dans la maîtrise des phases de restructuration, au niveau :

- De l'élaboration d'un diagnostic stratégique sur la place du C.P.I.J. dans l'offre de soins régionale,
- De la conception des stratégies d'action, focalisées sur la qualité de vie des usagers, qui intègrent la maîtrise des coûts,
- Du développement du management stratégique, alliant une communication permanente sur les enjeux institutionnels, ainsi qu'une responsabilisation de chaque acteur,
- Du désenclavement de l'établissement par l'adhésion aux nouveaux dispositifs de « solidarité dans la diversité », que sont les communautés d'établissements de santé et les réseaux de soins.

La mutation active, qui se traduit dès maintenant par une spécialisation accrue, vise à réduire durablement les écarts entre les prestations de l'établissement et les besoins de santé.

L'ampleur de la modernisation issue de l'ordonnance « hospitalière » engendre, au sein du C.P.I.J., une dynamique constructive par transformations cumulatives des pratiques des acteurs, de leur créativité et de la mobilisation itérative de leurs compétences au service des projets de diversification.

Sur le plan des organisations, cette dynamisation correspond à une « revitalisation », selon la formulation d'Henry MINTZBERG<sup>97</sup>. Ce renouvellement de l'organisation suit la refonte de la politique de santé publique, consacrée par les ordonnances du 24 avril 1996. Une question afférente se pose : celle de l'évolution de la politique de santé publique vers une politique sanitaire et sociale.

---

<sup>97</sup> MINTZBERG Henry, *Le management. Voyage au centre des organisations*, Editions d'Organisation, Paris, 2<sup>ème</sup> tirage 1999, *MINTZBERG on Management, Inside our strange world of organizations*, The Free Press, New York, 1989, traduit par Jean-Michel BEHAR, p. 427.

## BIBLIOGRAPHIE

ACTION-RECHERCHE COLLECTIVE, « *De l'assistance à la solidarisation, un nouveau sens au travail social* », L'Harmattan, Paris, 1994.

A.N.A.E.S., *L'accréditation en 10 questions*, A.N.A.E.S., Paris, 1997.

A.N.A.E.S., *Manuel d'accréditation*, version expérimentale de juillet 1998, A.N.A.E.S., Paris.

ANDRE Jean-Marie, « *L'évaluation, maillon éthique fondamental entre la technique et l'économique* », in Actes de la troisième journée thématique des Assises Régionales Nord-Pas-de-Calais de la Santé : « *Quelle structure hospitalière en Nord-Pas-de-Calais à l'horizon 2010 ?* », Valenciennes, Conseil Régional Nord-Pas-de-Calais, 16/VI/1998.

A.R.H. Nord-Pas-de-Calais, « *Le guide de mise en œuvre des contrats d'objectifs et de moyens, à l'usage de l'A.R.H. et des établissements de santé* », A.R.H. Nord-Pas-de-Calais, Lille, version du 8 août 1997.

A.R.H. Nord-Pas-de-Calais, *Orientations stratégiques du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire : Débattons de l'avenir de nos hôpitaux et cliniques*, Lille, novembre 1998.

A.R.H. Nord-Pas-de-Calais, *Mesures d'application du Schéma Régional d'Organisation Sanitaire – Volet Psychiatrie –*, Document de travail de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation Nord-Pas-de-Calais, Lille, version du 7 mai 1999.

AUBIN Claude, « *Les établissements gérés par les Caisses d'Assurance maladie – Actualisation du rapport d'enquête 1995 et propositions relatives à l'orientation et à la gestion des établissements* », Rapport de la Direction de la Gestion du risque, C.N.A.M.T.S., Paris, septembre 1996.

AUTES Michel, *Les paradoxes du travail social*, Dunod, Paris, 1999.

BARRUS-MICHEL Jacqueline, *Le sujet social*, Dunod, Paris, 1987.

BERNOUX Philippe, *La sociologie des entreprises*, La Seuil, Paris, 1995.

BONNICI Bernard, *L'hôpital. Enjeux politiques et réalités économiques*, La Documentation Française, Paris, 1998.

BORDELOUP Jean, TOUJAS François, « *Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés* », Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, Paris, février 1994.

BOURDIEU Pierre, *Questions de sociologie*, Editions de Minuit, Paris, 1984.

BOURGUEIL Yann, « *Les réseaux de soins : quelques repères* », in « *Pratiques coopératives dans le système de santé. Les réseaux en question* », Groupe I.M.A.G.E., E.N.S.P., Rennes, 1998.

BOUTINET Jean-Pierre, « *Les multiples facettes du projet* », Sciences Humaines, mai 1993, n° 39, pp. 20-24.

BROSSIER Claire, *Vers une santé citoyenne. La nouvelle donne des relations entre Agences Régionales de l'Hospitalisation et établissements de soins*, Editions DEMOS, Paris, 1998.

BRUN Jacqueline, FROMENTIN Daniel, *Qualité des soins, une approche I.S.O.9000*, Berger-Levrault, Paris, 1996.

BUDET Jean-Michel, BLONDEL Françoise, *La réforme de l'hospitalisation publique et privée. Les clés de l'ordonnance hospitalière du 24 avril 1996*, Berger-Levrault, Paris, 1998.

CHAPIREAU François, CONSTANT Jacques, DURAND Bernard, *Le handicap mental chez l'enfant*, E.S.F., Paris, 1997.

CHATAURET Anne, RENAULT Corinne, YAHIEL Michel, « *Réforme hospitalière : comment maîtriser les changements ?* », Gestions Hospitalières, Décembre 1997, pp. 808-811.

CHEVANDIER Christian, *Les métiers de l'hôpital*, La Découverte, Paris, 1997.

C.N.E.H., « *Mieux articuler le sanitaire et le médico-social en psychiatrie* », Actes des 26<sup>èmes</sup> journées T.N.H., Technologie Santé N° 38, septembre 1999.

COMITE ECONOMIQUE ET SOCIAL REGIONAL Nord-Pas-de-Calais, « *Devenir des établissements pour handicapés dans la Région Nord-Pas-de-Calais* », Lille, janvier 1986.

COULIER Jean-Pierre, PEREGO Marc, « *Mise en place en interne de la politique d'accréditation et management de la qualité* », in Techniques hospitalières, juin 1997, n° 617, pp. 33-41.

CREMADEZ Michel, GRATEAU François, *Le management stratégique hospitalier*, Interéditions – Masson, Paris, 1997.

CROZIER Michel, « *La centralisation* », in CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard et al., *Où va l'administration française ?*, Editions d'Organisation, Paris, 1974.

CROZIER Michel, FRIEDBERG Erhard, *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*, Le Seuil, Paris, (1977) 1992.

CROZIER Michel, *L'entreprise à l'écoute. Apprendre le management post-industriel*, Le Seuil, Paris, (1989) 1994.

Direction de la Gestion du Risque, « *Les établissements gérés par les Caisses d'Assurance Maladie. La définition d'une politique pour une gestion exemplaire et autonome* », C.N.A.M.T.S., Paris, 19 novembre 1996.

DUMONT Maurice, « *Application et évaluation du concept SNOEZELEN (stimulations multisensorielles) associé à la méthode de stimulation basale chez des enfants polyhandicapés* », Mémoire de maîtrise de psychologie pathologique, Université de Lille III, 1994.

E.N.A., « *La place des usagers à l'hôpital public* », Etude des stagiaires de l'Ecole Nationale d'Administration – promotion CONDORCET – animée par M. Pierre GAUTHIER, in Informations Hospitalières n° 35, Paris, janvier 1992, pp. 7-27.

FOUDRIAT Michel, « *La place des jeux de pouvoir dans l'accompagnement des démarches de projet* », in *Projets en action sociale – Entre contrainte et créativité*, ouvrage coordonné par Chantal HUMBERT, L'Harmattan, Paris, 1998.

FRIEDBERG Erhard, *Le pouvoir et la règle*, Editions de Minuit, Paris, 2<sup>e</sup> édition actualisée, 1997.

GAGNE Rémi et al., « *A chacun sa propre entreprise performante au sein de l'entreprise* », Publi-union, Paris, 1988.

GAUTHIER Pierre, « *Réforme de la loi de 1975* », Tribune libre T.S.A. n° 721, 15 janvier 1999, pp. 15-17.

GROSJEAN Michèle, *Communication et intelligence collective – Le travail à l'hôpital*, P.U.F., Paris, 1999.

GROUPE DE TRAVAIL ET D'ORIENTATION SUR LES HANDICAPES, « *Compte-rendu de la cellule XI MULTIHANDICAPES* », Paris, mars 1989.

HAMON SOPHIE, JOLLY Dominique, *Qu'est-ce qu'une politique de santé ?*, Les Dossiers de l'Institut d'Etudes des Politiques de Santé – Flammarion, Paris, 1996.

I.M.E. Léonce MALECOT de Lens, Projet d'établissement révisé lors de l'agrément au titre des nouvelles annexes XXIV & XXIV ter (arrêté C.R.O.S.S. de janvier 1995); statuts de l'Association de l'A.P.E.I. de Lens et environs.

JOURDAIN Alain, DE TURENNE Isabelle et al., *Mots-clés de planification sanitaire*, E.N.S.P., Rennes, 1997.

De KERVASDOUE Jean, *Santé : pour une révolution sans réforme*, Gallimard, Paris, 1999.

KOURILSKY-BELLIARD Françoise, *Du désir au plaisir de changer. Comprendre et provoquer le changement*, Dunod, Paris, 1999.

LACOSTE Olivier, DEBEUGNY Stéphane, « *Les réseaux médicaux, sanitaires et sociaux* », O.R.S. Nord-Pas-de-Calais, Lille, mars 1998.

La Lettre du Gouvernement, « *Sécurité sociale : mieux assurer l'équilibre financier et la qualité des soins pour tous les Français* », La Lettre du Gouvernement, Paris, n° 9, 15 mai 1996.

LAPASSADE Georges, *Groupes, organisations et institutions*, Gauthier-Villars, Paris, 1970.

LEONARD Jean-Louis, *Manager autrement. Les outils du management hospitalier*, T.S.A. Editions, Paris, 1994.

LETEURTRE Hervé, VANDENMERSCH, BLONDIAU Marie-France, *L'accréditation hospitalière. Gestion et services de soins*, Berger-Levrault, Paris, 1996.

LETEURTRE Hervé, PATRELLE Irène, QUARANTA Jean-François, RONZIERE Nathalie, *La qualité hospitalière*, Berger-Levrault, Paris, 1999.

MARTY Emilien M.-O., *Les enfants de l'oubli. Vivre en établissements pour enfants inadaptés*, Dunod, Paris, 1996.

MINTZBERG Henry, *Le management. Voyage au centre des organisations*, Edition d'Organisation, Paris, 2<sup>ème</sup> tirage 1999, MINTZBERG on management, Inside our strange world of organizations, The Free Press, New York, 1989, traduit par Jean-Michel BEHAR.

MIRAMON Jean-Marie, COUET Denis, PATURET Jean-Bernard, *Le métier de directeur. Techniques et fictions*, Editions E.N.S.P., Rennes, 1992.

MIRAMON Jean-Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, E.N.S.P., Rennes, 1996.

MORIN Edgar, *Introduction à la pensée complexe*, E.S.F., Paris, 1990.

NIZET Jean, RICHAULT François, *Comprendre les organisations. MINTZBERG à l'épreuve des faits*, Gaëtan MORIN Europe, Paris, 1995.

PERNES Philippe, Exposé sur la « *Définition du polyhandicap* », Journée Régionale sur le polyhandicap organisée par le C.P.I.J., 10 juin 1994.

PUISAIS-HEE J.-P., SAULUS G., « *Polyhandicap et soins de base : méthodologie d'évaluation* », in *Motricité cérébrale, réadaptation. Neurologie du développement*, 1993, tome 14, n°2, pp. 53-58.

« *Rapport au Président de la République relatif à l'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée* », Journal Officiel du 25 avril 1996, pp. 6320-6324.

REYNAUD Jean-Daniel, *Les règles du jeu. L'action collective et la régulation*, A. COLIN, Paris, 1997.

RIEU P., TOMKIEWICZ S., « *Arriération mentale profonde. Etude portant sur 200 enfants hospitalisés dans les services de chroniques de l'Assistance Publique de Paris* », Revue de Neuropsychiatrie et d'Hygiène Mentale de l'Enfance, 1971, volume 19, n° 3-4, pp. 115-149.

ROSNAY Joël de, *Le Macroscopie. Vers une vision globale*, Le Seuil, Paris, 1977.

ROUSSEL Pascale, « *C.I.H.1 / C.I.H. 2 : Rénovation complète ou ravalement de façade ?* » in *Les enjeux de la Classification Internationale des Handicaps, Actes de la journée d'études du C.T.N.E.R.H.I. du 22 octobre 1998*, Revue du C.T.N.E.R.H.I. : Handicap, janvier – mars 1999, n° 81, Paris, pp. 7-19.

SAULUS Georges, « *Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap* », Actes du Colloque de l'Association des Paralysés de France : « Les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils ? », Bulletin des Etablissements Médico-Educatifs, A.P.F., Paris, décembre 1989, pp. 21-34.

S.E.S.I., *Les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile en 1995*, Documents statistiques S.E.S.I. n° 306, Paris, mai 1998.

SERVICE MEDICAL DE L'ASSURANCE MALADIE DE LA REGION NORD-PICARDIE, *Etats végétatifs chroniques. Méthode et résultat*, Villeneuve d'Ascq, juin 1998.

SVENDSEN F.A., « *Interventions thérapeutiques* », in Actes du séminaire européen centré sur la personne polyhandicapée, Limoges, 26-28 septembre 1990, A.L.E.F.P.A. Europe, Bruxelles, pp. 12-16.

TASSEAU F. et al., *Etats végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*, E.N.S.P., Rennes, 1991.

THUDEROZ Christian, *Sociologie des entreprises*, La Découverte, Paris, 1997.

THURIAUX Michel, « *La Classification Internationale des Handicaps (C.I.H.) : évolution, applications et développement* », Classification Internationale des Handicaps : du concept à l'application. Actes du Colloque C.T.N.E.R.H.I des 28-29 novembre 1988, C.T.N.E.R.H.I., Paris, 1989, pp. 65-82.

TOURAINÉ Alain, « *Qu'est-ce que la démocratie ?* », Fayard – Livre de Poche, Paris, 1994.

WATZLAWICK Paul, HELMIN BEAVIN Janet, JACKSON Don D., *Une logique de la communication*, Le Seuil, Paris, (1972) 1979, *Pragmatics of Human Communication. A Study of International Patterns, Pathologies and Paradoxes*, W.W. Norton & Company inc., New York, 1967, traduction Janine MORCHE.

ZRIBI Gérard, *Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France*, E.N.S.P., Rennes, 1994.

## REFERENCES JURIDIQUES

- Décret n° 56-284 du 9 mars 1956, Annexe XXIII précisant les conditions techniques d'agrément des maisons de santé pour maladies mentales (J.O. du 25 mars 1956).
- Décret n° 83-744 du 11 août 1983 relatif à la gestion et au financement des établissements d'hospitalisation publics et privés participant au service public hospitalier – instaurant la réforme de la dotation globale (J.O. du 12 août 1983).
- Loi n° 85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique (J.O. du 1<sup>er</sup> janvier 1986).
- Décret n° 86-602 du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique (J.O. du 19 mars 1986).
- Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, Annexe XXIV ter concernant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés (J.O. du 31 octobre 1989).
- Décret n° 90-917 du 8 octobre 1990 portant publication de la convention relative aux droits de l'enfant, signée à New York le 26 janvier 1990 (J.O. du 12 octobre 1990).
- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (J.O. du 2 août 1991).
- Décret n° 91-1415 du 31 décembre 1991 relatif aux conseils d'établissement des institutions sociales et médico-sociales mentionnées à l'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 (J.O. du 7 janvier 1992).
- Circulaire C.N.A.M.T.S. n° 93/94 du 14 novembre 1994, relative à l'orientation et à la gestion des établissements gérés par les Caisses d'Assurance Maladie.

- Loi constitutionnelle n° 96-138 instituant la loi de financement de la Sécurité sociale (J.O. du 23 février 1996).
- Loi n° 96-646 instituant la loi de financement de la Sécurité Sociale (J.O. du 23 juillet 1996).
- Ordonnance n° 96-50 du 24 janvier 1996 relative au remboursement de la dette sociale (J.O. du 25 janvier 1996).
- Ordonnance n° 96-51 du 24 janvier 1996 relative aux mesures urgentes tendant au rétablissement de l'équilibre financier de la Sécurité sociale (J.O. du 25 janvier 1996).
- Ordonnance n° 96-344 du 24 avril 1996 relative à l'organisation de la Sécurité sociale (J.O. du 25 avril 1996).
- Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des systèmes de soins (J.O. du 25 avril 1996).
- Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (J.O. du 25 avril 1996).
- Circulaire DH/EO/97 n° 22 du 13 janvier 1997 relative aux contrats d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé.
- Circulaire DH/AF1/97 n° 29 du 17 janvier 1997 portant sur la mise en œuvre de l'arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé.
- Circulaire DAS/DH n° 97/133 du 20 février 1997 relative à la création et à la gestion des services et établissements sociaux et médico-sociaux par les établissements de santé publics et privés.

- Décret n° 97-311 du 7 avril 1997 relatif à l'organisation et au fonctionnement de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé instituée à l'article L.719.1 du Code de la Santé Publique et modifiant ce code (J.O. du 8 avril 1997).
- Convention d'objectifs et de gestion entre la C.N.A.M.T.S. et l'Etat signée le 29 avril 1997.
- Décret n° 97-1165 du 16 décembre 1997 relatif aux conditions de réalisation de l'évaluation prévue à l'article L.712.2.1 du Code de la Santé Publique (J.O. du 23 décembre 1997).
- Circulaire DH/EO/98 n° 192 du 26 mars 1998 relative à la révision des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire.
- Arrêté portant approbation des statuts-types des U.G.E.C.A.M. signé le 10 avril 1998 (J.O. du 23 avril 1998).
- Arrêté du 12 mai 1999 approuvant les statuts de l'U.G.E.C.A.M. Nord-Pas-de-Calais-Picardie (J.O. du 22 mai 1999).
- Accord du 9 avril 1998 portant sur les garanties conventionnelles pour les personnels travaillant dans et pour les établissements gérés par l'Assurance maladie, agréé le 15 juin 1998.
- Circulaire DSS/SD/98/473 du 27 juillet 1998 relative à la mise en place des conseils d'administration des U.G.E.C.A.M.
- Circulaire C.N.A.M.T.S. DDRE n° 10/99 du 6 avril 1999 relative au transfert de la gestion et de la propriété des établissements gérés par les Caisses d'Assurance maladie aux U.G.E.C.A.M.
- Circulaire MARTHE/DAS/DH-E04AF2 n° 99-345 du 15 juin 1999 relative à la réforme des unités et services de soins de longue durée et à la mise en œuvre de la tarification dans les services hébergeant des personnes âgées dépendantes gérés par des établissements de santé.

- Circulaire C.N.A.M.T.S. AC n° 20/99 du 23 juin 1999 relative au règlement comptable et financier des U.G.E.C.A.M. et des établissements.
- Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle (J.O. du 28 juillet 1999).