



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

---

**Directeur des Soins**

**Promotion 2004**

---

**HÔPITAL ET HANDICAP MOTEUR**  
**Vers une amélioration de la prise en**  
**charge**

---

**Dominique GROSSE**

---

# Remerciements

---

Nous tenons particulièrement à remercier :

Sophie Feuerstein et Brigitte Stoeckel Directrices des Soins, pour leur soutien méthodologique,

Emma et Marie-Thérèse pour leur aide logistique,

Georges pour ses éclairages,

Et tous les professionnels pour l'authenticité de leurs réponses au questionnaire et entretiens.

***" L'Homme ne se construit que dans la présence à l'autre "***

*Alexandre Jollien*

---

# Sommaire

---

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>CHAPITRE PREMIER : LE CADRE DE LA PROBLÉMATIQUE</b> .....	<b>3</b>
<b>1 DÉLIMITATION DU CHAMP DE L'ÉTUDE</b> .....	<b>3</b>
<b>1.1 Constat</b> : .....	<b>4</b>
<b>1.2 La problématique</b> : .....	<b>4</b>
<b>1.3 Les hypothèses</b> : .....	<b>5</b>
<b>2 CADRE CONCEPTUEL</b> .....	<b>5</b>
<b>2.1 Le handicap</b> : .....	<b>5</b>
2.1.1 Définitions : .....	5
2.1.2 Rappel historique : .....	7
A) De l'antiquité au moyen âge : .....	7
B) De l'époque classique à nos jours : .....	7
2.1.3 Les classifications : .....	8
A) La classification internationale du handicap : .....	8
B) La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : ...	9
2.1.4 Le handicap moteur : .....	10
2.1.5 Epidémiologie : .....	10
2.1.6 Dépendance : .....	11
2.1.7 Autonomie : .....	12
2.1.8 La médicalisation du handicap : .....	12
A) Le modèle médical : .....	13
B) Le modèle social : .....	13
2.1.9 Le cadre réglementaire : .....	14
2.1.10 Les représentations sociales : .....	15
A) L'objectivation : .....	16
B) L'ancrage : .....	17
2.1.11 Le regard de l'autre : .....	17
2.1.12 La relation de soins avec la personne handicapée : .....	18
<b>2.2 La prise en charge globale / Approche holistique</b> : .....	<b>19</b>
<b>2.3 L'organisation hospitalière / Approche sociologique</b> : .....	<b>20</b>

2.3.1	L'éclairage des sociologues : .....	20
2.3.2	Un hôpital en mutation : .....	22
2.3.3	De la coordination à la coopération : .....	23
2.3.4	Le concept de la transversalité : .....	24
2.3.5	Les exigences de la transversalité : .....	24
2.3.6	Les difficultés de la transversalité : .....	24
 <b>CHAPITRE DEUX : L' ENQUÊTE DE TERRAIN.....</b>		<b>26</b>
<b>1</b>	<b>LE CADRE DE L'ÉTUDE .....</b>	<b>26</b>
<b>2</b>	<b>LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE.....</b>	<b>26</b>
2.1	<b>Le questionnaire : .....</b>	<b>26</b>
2.2	<b>Les entretiens :.....</b>	<b>27</b>
2.2.1	Préparation des entretiens : .....	27
2.2.2	La réalisation des entretiens : .....	27
2.2.3	La population interviewée : .....	28
<b>3</b>	<b>LES LIMITES DE NOTRE ÉTUDE.....</b>	<b>28</b>
<b>4</b>	<b>LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE.....</b>	<b>29</b>
4.1	<b>Analyse globale des réponses au questionnaire :.....</b>	<b>29</b>
4.2	<b>Facteurs discriminants :.....</b>	<b>33</b>
4.2.1	La nature de l'établissement : .....	33
4.2.2	La catégorie professionnelle interrogée : .....	33
4.3	<b>Bilan d'analyse du questionnaire :.....</b>	<b>33</b>
4.4	<b>Les entretiens :.....</b>	<b>34</b>
4.4.1	La prise de conscience de la problématique : .....	35
4.4.2	Typologie des difficultés et conséquences : .....	37
4.4.3	Les pistes d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale : .....	40
4.4.4	Les pistes d'amélioration organisationnelle : .....	42
4.5	<b>Analyse des questionnaires de sortie et des comptes rendus des conseils de services :.....</b>	<b>43</b>
<b>5</b>	<b>SYNTHÈSE ET CONCLUSION DE L'ÉTUDE DE TERRAIN .....</b>	<b>44</b>
5.1	<b>Validation des hypothèses :.....</b>	<b>44</b>
5.1.1	Première hypothèse : .....	44

5.1.2	Deuxième hypothèse : .....	44
5.1.3	Troisième hypothèse : .....	44
<b>5.2</b>	<b>Conclusion : .....</b>	<b>45</b>
 <b>CHAPITRE TROIS : PROPOSITION DE PLANS D’ACTIONS.....</b>		<b>46</b>
<b>1</b>	<b>POUR UNE PRISE EN COMPTE INSTITUTIONNELLE.....</b>	<b>47</b>
1.1	À travers le Projet d’Établissement : .....	47
1.2	À travers le Projet de Soins : .....	48
1.2.1	Stratégie d’élaboration du Projet de Soins : .....	48
1.2.2	Le rôle du Directeur des soins dans la phase opérationnelle : .....	49
1.3	Création d’un comité de pilotage de la transversalité handicap : .....	50
1.4	L’évaluation de l’axe d’amélioration : .....	51
<b>2</b>	<b>LES OBJECTIFS SPÉCIFIQUES DU DIRECTEUR DES SOINS.....</b>	<b>53</b>
2.1	Anticiper l’accessibilité : .....	53
2.1.1	Établir une coordination pour l’adaptation des structures et du matériel des services : .....	53
2.1.2	Mettre en place une gestion centralisée des aides techniques : .....	54
2.2	Développer les partenariats externes : .....	56
<b>3</b>	<b>AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR AU QUOTIDIEN.....</b>	<b>57</b>
3.1	Positionner l’encadrement comme acteur de la réussite : .....	57
3.2	Assurer un soutien par la mise en place d’une Équipe Transversale d’Appui : .....	59
<b>4</b>	<b>LES OUTILS FACTEURS FAVORISANTS D’UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE QUALITÉ .....</b>	<b>60</b>
4.1	La formation : .....	60
4.1.1	La formation initiale : .....	60
4.1.2	La formation continue : .....	61
A)	La formation de l’encadrement : .....	61
B)	La formation des professionnels : .....	62
4.2	L’optimisation du dossier du patient : .....	62
4.3	Un système d’information partagé : .....	63

4.4 Un management participatif :.....	64
CONCLUSION .....	65
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>67</b>
<b>LISTE DES ANNEXES.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>A.N.A.E.S. :</b>	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
<b>A.P.F. :</b>	Association des Paralysés de France
<b>C.A. :</b>	Conseil d'Administration
<b>C.D.E.S. :</b>	Commission Départementale d'Education Spéciale
<b>C.H.U. :</b>	Centre Hospitalier Universitaire
<b>C.I.F. :</b>	Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
<b>C.I.H. :</b>	Classification Internationale du Handicap
<b>C.M.E.</b>	Commission Médicale d'Etablissement
<b>C.O.T.O.R.E.P. :</b>	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
<b>C.T.N.E.R.H.I. :</b>	Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
<b>D.S. :</b>	Directeur des Soins
<b>D.S.f.r. :</b>	Directeur des Soins filière rééducation
<b>E.T.P. :</b>	Equivalent Temps Plein
<b>E.T.S. :</b>	Etablissements de Santé
<b>I.N.S.E.E. :</b>	Institut National des Statistiques et Etudes Economiques
<b>I.N.S.E.R.M. :</b>	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
<b>M.C.O. :</b>	Médecine-Chirurgie-Obstétrique
<b>O.M.S. :</b>	Organisation Mondiale de la Santé

## INTRODUCTION

L'ouverture à Rennes, en février 2003, de l'Année Européenne du handicap, les déclarations du Président de la République faisant du handicap une cause nationale, témoignent de l'importance accordée à cette question.

Or, on assiste actuellement à un changement ou pour le moins à un glissement de modèle comme en témoigne la nouvelle classification de l'O.M.S. Du modèle historiquement le plus ancien, le modèle médical, critiqué pour ne pas intégrer suffisamment la responsabilité sociale de la différence, les mentalités évoluent progressivement vers une approche sociale. Ces deux modèles ne sont pas exclusifs l'un de l'autre et le modèle médical a permis bien des progrès. Dans la phase de transition actuelle, une convergence des deux modèles paraît souhaitable ; c'est cette tentative de synthèse que représente la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Ce changement conceptuel et les nouvelles représentations du handicap qui en découlent impliquent une évolution culturelle majeure. Cela représente le passage d'une logique de dépendance et de soins à une logique de citoyen.

L'hôpital, que la personne handicapée fréquente plus souvent que la personne valide, se doit de s'adapter et de favoriser ces changements. Le Directeur des Soins aura à promouvoir ces évolutions auprès de l'ensemble des acteurs concernés et à manager ce changement à travers des plans d'actions concrets.

Certes, l'hôpital à lui seul ne peut pas tout et le décloisonnement de l'ensemble des acteurs du champ médico-social reste un objectif essentiel. S'intégrer dans un réseau comprenant entre autres les structures d'aval et d'amont est primordial tant pour la qualité des soins dispensés à la personne en situation de handicap, qu'à l'égard de son intégration. Si la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées a eu de nombreux mérites, elle a conforté la césure entre le sanitaire et le social dans la prise en charge des handicaps. Schématiquement, la conséquence de cette césure a été d'établir un a priori selon lequel la technicité sanitaire n'a pas vocation à se préoccuper de la situation des personnes handicapées<sup>1</sup>. Un concept clé du handicap, la consolidation avec son organisation binaire (évolutif = sanitaire ; stabilisation = médico-social) ne correspond plus à la réalité des besoins de soins aigus, récurrents de la personne handicapée. Cette focalisation sur l'aigu peut encore de nos jours donner le sentiment à certains professionnels de santé que leurs activités en direction des personnes souffrant de handicap comporte un risque de déqualification. Elle est d'autre

---

<sup>1</sup> CAUSSE D. Les nouvelles questions du handicap : une seconde chance ? *Réadaptation*, Mars 2003, n° 498.



part à l'origine d'une certaine désaffection des personnels du sanitaire aux questions relatives au handicap. L'enseignement médical des questions du handicap a été mis en oeuvre il y a trois ans seulement. La modestie de la place réservée à la discipline de médecine physique et réadaptation témoigne de cet état de fait.

Si la représentation de la personne en situation de handicap évolue, l'hôpital lui-même connaît de profondes mutations. Avec l'ouverture sur les bassins de vie, de nouvelles dynamiques s'installent (réseaux, filières) recherchant de meilleures articulations. Dans son organisation interne, des logiques transversales de décloisonnement se développent et la démarche d'amélioration continue de la qualité s'instaure. Ces évolutions ont induit des changements dans les pratiques professionnelles et dans la prise en charge du patient. La profession d'infirmier se détache progressivement du modèle calqué sur le modèle médical au profit d'un modèle centré sur les besoins du patient. Modèle qui crée ses propres outils et sera rejoint plus tardivement par les autres professions paramédicales.

Parallèlement, la prise en charge centrée sur la pathologie cède progressivement la place à une prise en charge pluridisciplinaire de la personne soignée. La recherche de cette prise en charge globale du patient dans tous ses aspects (biologique, psychique et social) est inscrite dans la loi portant réforme hospitalière du 31 juillet 1991. Cette notion de prise en charge globale est l'un des axes centraux de la deuxième version du manuel d'accréditation des établissements de santé. Elle nous paraît tout particulièrement appropriée au champ du handicap où l'opposition identitaire entre projet de soins et projet de vie est classique. Or, comme le souligne G. LAROQUE<sup>2</sup>, il s'agit en fait de la même chose, seule la temporalité des deux modes d'interaction avec l'utilisateur fait différence.

Le secteur sanitaire est concerné de près par les situations de handicap, notamment dans le secteur M.C.O.

Pour mener notre étude, nous allons présenter le cadre de la problématique, puis l'environnement théorique dans lequel nous définirons la notion de handicap à travers l'histoire et la réglementation. Nous aborderons les notions de représentations, de prise en charge globale et de transversalité. Nous nous appuierons sur l'analyse sociologique pour les concepts de structures et d'acteurs et pour comprendre l'influence de l'organisation et du management dans la prise en charge globale du patient en situation de handicap.

Cette réflexion nous permettra d'envisager la stratégie que le D.S. devra mettre en place pour mieux répondre à la problématique.

---

<sup>2</sup> CAUSSE D. Les nouvelles questions du handicap : une seconde chance ? *Réadaptation*, Mars 2003, n° 498.

L'enquête qui s'effectuera auprès des aides-soignantes, infirmières et cadres de proximité s'attachera à quantifier les difficultés. Elle se poursuivra par des entretiens auprès de locuteurs susceptibles de nous éclairer sur les pistes d'amélioration envisageables.

Une troisième partie, relative aux orientations professionnelles, fera suite aux résultats obtenus dans l'enquête.

## CHAPITRE PREMIER : LE CADRE DE LA PROBLÉMATIQUE

### 1 DÉLIMITATION DU CHAMP DE L'ÉTUDE

Les champs du handicap sont trop nombreux et trop vastes pour être abordés dans un mémoire de fin d'étude. Notre appartenance à la filière rééducation nous a fait retenir les personnes en situation de handicap moteur comme population cible. Les changements conceptuels en cours restent encore relativement peu connus des différents acteurs<sup>3</sup>. C'est pour cette raison et dans le souci d'éviter toute ambiguïté que nous avons retenu dans l'étude de terrain, comme définition du handicap moteur, la classification selon les mécanismes lésionnels proposée par l'A.P.F.<sup>4</sup> (**Annexe n° 1**). Afin d'être en mesure de valider nos hypothèses de travail, nous conduirons notre recherche au sein des services ne relevant pas du domaine de la spécialité. Tous ces services accueillent des patients handicapés moteurs, soit à l'occasion d'une maladie, soit que le handicap constitue un diagnostic secondaire, soit en raison d'orientations par défaut. Les services de rééducation, réadaptation, lorsqu'ils disposent de lits et places dans les hôpitaux, refusent de nombreuses demandes d'admissions (M.H. BOUCAND<sup>5</sup> signale 239 refus pour 459 admissions dans son service, dont cinquante accidents vasculaires cérébraux refusés pour trente-cinq admis, dix-sept tétraplégiques refusés pour vingt et un admis...).

En conséquence, notre étude concernera la prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur dans les services ne relevant pas de la spécialité.

---

<sup>3</sup> THEBAULT P. Module interprofessionnel de santé publique. L'approche situationnelle du handicap. Rennes : ENSP, 2003, 34 p.

<sup>4</sup> DELCEY M. *Déficiences motrices et situations de handicap*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : APF, 2002. pp.145-151.

<sup>5</sup> BOUCAND M.H. La filière de soins des personnes porteuses d'un handicap sévère. *Gestions hospitalières*, Août - Septembre 1995, n° 348, pp. 520-524.

## 1.1 Constat :

Rares sont les hôpitaux qui ont inscrit la problématique du handicap dans leur projet d'établissement. Le complément au manuel d'accréditation de l'A.N.A.E.S. intitulé " hôpital handicap " encourage pourtant les établissements à imaginer de nouvelles réponses à la prise en charge de la personne handicapée. Qu'une approche partielle du handicap puisse être source de complications, c'est ce que soulignent S. PAGEAU<sup>6</sup> et M.H. BOUCAND. Ce sont aussi divers récits de personnes en situation de handicap moteur, publiés sur Internet notamment par l'hebdomadaire francophone du handicap Yanous (décembre 2000). C'est entre autres l'exemple de Léa : " Léa est tétraplégique à la suite d'un accident de la route. Hospitalisée en urologie pour tenter de régler son incontinence, elle n'est pas parvenue, malgré ses demandes et explications réitérées, à faire comprendre au personnel soignant l'importance des soins pour prévenir les escarres. Elle repartira avec les deux talons blessés. Durant son séjour, elle n'a rencontré quiconque capable de prendre en charge la globalité de ses pathologies. On s'est occupé de la vessie de Léa... et on a oublié Léa. " Dans notre expérience professionnelle, nous avons été confrontés à des récits similaires. Les équipes soignantes font souvent preuve de qualités d'adaptations remarquables dans la prise en charge de la personne en situation de handicap moteur, mais les difficultés rencontrées sont réelles. Une infirmière de pneumologie nous confie que, pour la manutention d'un jeune patient infirme moteur cérébral, la famille lui a " appris " les techniques adéquates : indéniable qualité d'écoute de cette infirmière, mais aussi souffrance au regard de son métier de soignant. Ces récits s'ils ne sont pas représentatifs de la prise en charge de la personne en situation de handicap moteur, témoignent de difficultés que rencontrent les équipes soignantes. Ce sont ces difficultés que les études de terrain exploreront en priorité.

## 1.2 La problématique :

Notre question de départ, à l'éclairage du constat décrit, est :

" L'organisation actuelle des unités de soins ne relevant pas du domaine de la spécialité permet-elle d'assurer une prise en charge globale d'une personne en situation de handicap moteur ? ".

Ce questionnement s'inscrit dans un contexte de changement conceptuel important. Il débouchera sur des propositions concrètes et opérationnelles et participera à une meilleure adaptation de l'hôpital au handicap. Les éléments objectivés par l'étude de terrain, en écartant notre subjectivité et nos représentations personnelles, nous

---

<sup>6</sup> PAGEAU S. Handicap : l'intégration enfin ? *L'Infirmière Magazine*, Juillet - Août 2003, n° 184, pp. 30-35.

permettront de proposer des réponses concrètes aux exigences des patients et aux difficultés des soignants.

### **1.3 Les hypothèses :**

Afin de répondre à cette problématique, les réponses provisoires que nous formulons sont :

- Les professionnels des services de soins non spécialisés éprouvent des difficultés dans la mise en œuvre d'une prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur.
- Un mode d'organisation transversal apporte une réponse à cette problématique.
- La prise en compte de cette problématique devrait présider à toute mutation architecturale, organisationnelle et logistique de l'hôpital.

Dans la mise en oeuvre et l'accompagnement de ces mesures, le rôle du D.S. est majeur. Son objectif est double : apporter des réponses aux attentes des professionnels et à la vulnérabilité de la personne en situation de handicap moteur.

## **2 CADRE CONCEPTUEL**

Trois concepts constituent les bases théoriques de notre recherche : le concept de handicap et plus particulièrement le concept de handicap moteur spécifique à notre étude ; la notion de prise en charge globale caractérisant notre problématique ; les bases relatives à l'organisation hospitalière dans une approche de sociologie des organisations.

### **2.1 Le handicap :**

#### **2.1.1 Définitions :**

Le terme de handicap est d'apparition récente, il représente la contraction de trois mots de la langue anglaise Hand in the Cap (la main dans le chapeau). C'est au XVII<sup>e</sup> siècle, en Angleterre, que le nom de handicap désigne une sorte de jeu de hasard, échange d'objets, un arbitre fixant la différence de valeur des objets échangés, la somme est déposée dans un chapeau. Au XVIII<sup>e</sup> siècle, le mot est appliqué à la compétition hippique avec la notion d'égalisation des chances. Ce terme de handicap sera d'ailleurs adopté par de nombreuses autres disciplines sportives : tennis, polo, cyclisme, natisme, golf... Actuellement il se banalise, les médias de toute nature en font une utilisation de plus en

plus large (la marée noire handicape les ostréiculteurs, la France a un handicap chômage, tel modèle de voiture ou d'avion est handicapé par une consommation trop importante de carburant...). Cette banalisation du mot handicap, associée à la notion de situation de handicap, contribue sans doute à réduire les effets stigmatisants, négatifs, des termes qui l'ont précédé dans la langue française. L'extension du sens du mot handicap à celui de conséquence d'une limitation des capacités humaines physiques ou mentales est difficile à dater. Cette évolution est tardive, postérieure à 1905 ; le terme de handicap physique dans le dictionnaire Le Robert date de 1940. La notion de handicap est une construction sociale ; fonction des cultures et des pratiques sociales, elle a beaucoup évolué dans le temps et est loin d'être figée. Le terme handicap est en réalité polysémique, en donner une définition sur laquelle tout le monde s'accorde reste aujourd'hui impossible. On notera, à ce sujet, la prudence du législateur qui en 1975 laisse le soin aux C.O.T.O.R.E.P. de déterminer ce qui relève ou non du handicap.

Ce terme de handicap est défini par les dictionnaires courants de manière fort peu consensuelle :

Dictionnaire Petit Robert : " Désavantage, infériorité qu'on doit supporter ".

Dictionnaire Larousse : " Désavantages quelconques, infirmité qui met quelqu'un en état d'infériorité ".

Dictionnaire de médecine Flammarion : " Désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui gêne ou limite le sujet dans l'accomplissement de son rôle social ".

Ce sont les regards posés par la société et ses différentes composantes qui sont autant de facettes qui se complètent, se combinent et tendent à conceptualiser la notion de handicap. Bien entendu, ces regards ne sont pas neutres ; selon l'angle de vue retenu, les solutions pour pallier ou remédier aux situations de handicap sont fort différentes. Même si aucune définition n'est à l'heure actuelle satisfaisante, nous proposons de retenir celle du Forum des associations représentatives de personnes handicapées. Cette définition élaborée, dès le début des années 1990, par des personnes handicapées réalise une synthèse remarquable : " Le handicap apparaît dans l'interaction entre la déficience, la limitation fonctionnelle et une société qui produit des barrières empêchant l'intégration ". Le handicap n'est, dans cette définition, plus un phénomène statique mais dynamique, il apparaît un processus résultant de la combinaison des facteurs individuels (déficiences et limitations fonctionnelles) et sociaux (barrière). Cette définition sous-tend par ailleurs les modèles proposés de nos jours et rend compte de la complexité de la notion de handicap. Un bref rappel historique permettra de mieux saisir l'émergence et la constitution de la notion sociale de handicap.

## 2.1.2 Rappel historique :

### A) De l'antiquité au moyen âge :

La manière dont les sociétés ont envisagé la présence du corps infirme n'est évidemment pas homogène sur cette période temporelle immense. Mais, comme le souligne H.J. STIKER<sup>7</sup>, toutes ces sociétés, ces cultures cherchent en dehors d'elles les significations les concernant. La question centrale dominante est celle de la signification de l'infirmité. En Grèce antique, la difformité de naissance est considérée comme un maléfice, un signe avertisseur des Dieux à une société fautive. La pratique de l'exposition des difformes de naissance montre que le message est reçu. Tous les autres infirmes constituent une catégorie pour laquelle la tolérance est réelle, plus particulièrement pour les invalides de guerre, bénéficiaires de prises en charges médicales et financières. Dans la culture hébraïque, l'infirme est synonyme d'impureté, avec un interdit d'approcher les lieux du culte. A cet interdit sacré correspondait une tolérance et un bon traitement social. L'ère chrétienne va exclure l'infirme de la signification sacrée. Le bouffon difforme est un passeur, un interrogateur des fondements de la société. Fondements encore extérieurs à la société elle-même. C'est l'époque où l'infirme entre dans la catégorie générique des "pauvres" avec la charité qui devient une voie de salut pour le nanti. Pour S. EBERSOLD<sup>8</sup>, c'est l'âge de la "léproserie" qui succède à celui de "l'élimination".

### B) De l'époque classique à nos jours :

Avec l'apparition de la rationalité moderne, la société se fonde sur elle-même, elle ne recherche plus en dehors des significations la concernant. La question centrale relative aux populations infirmes n'est plus "de quoi sont-elles les signes ?" mais "que faire de ces populations ?". La question devient celle du traitement social. Tout ce qui est marginalité sociale est à circonscrire dans des espaces établis pour eux à défaut de pouvoir être ramenés dans le giron du normalisé. Les infirmes seront donc séparés avec les autres non assimilables : pauvres, mendiants, gueux, fous, mal formés... Dès le siècle des lumières, l'éducation liée à l'esprit démocratique cherche à normaliser certaines catégories d'infirmes. Plusieurs événements vont accélérer ce processus : l'industrialisation de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle et son cortège d'accidentés du travail, l'hécatombe de la grande guerre et le nombre élevé d'invalides et mutilés, la tuberculose. Dans les années 1920 - 1930, le langage commence à changer et apparaissent plus fréquemment les termes de re-classement, ré-insertion, ré-intégration...L'état providence

---

<sup>7</sup> STIKER H.J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997. 217 p. Action sociale.

<sup>8</sup> EBERSOLD S. *L'invention du handicap La normalisation de l'infirme*. Vanves : CTNERHI, 1997. 308 p.

par la loi du 23.11.1957 ouvre l'ère du " handicap " en médicalisant le travailleur handicapé et en assurant un statut d'assisté social permanent. La loi du 30.06.1975 fait de la personne " handicapée " qui n'est pas définie, un sujet de droit bénéficiant de dispositions juridiques spécifiques. C'est aussi la solidarité qui remplace définitivement la notion d'assistance. L'idée majeure de ces 60 dernières années est l'intégration, la réinsertion dans la vie ordinaire. Ce mouvement de normalisation louable comporte ses excès, contradictions et limites. Notre société est une société de performance de production qui prône l'épanouissement de l'individu mais qui érige des normes de plus en plus élevées. Nous considérons toute personne en difficulté en raison d'une déficience comme a priori intégrable, la personne handicapée peut mais doit aussi réussir, ceci peut prendre la forme de pressions thérapeutiques d'adaptations fortes. Par ailleurs, cette assimilation porte en elle le danger d'une dénégation de la différence, de la souffrance, de la subjectivité du handicap et de la finitude qu'il représente.

### **2.1.3 Les classifications :**

Comme les définitions, elles sont souvent vécues de manière négative par les personnes handicapées. La catégorisation, spécialisation est certes une reconnaissance mais aussi une forme de ségrégation. Classer les handicaps sert à mieux les comprendre, y faire face. Ces classifications sont des tentatives de synthèse des différentes approches, elles formalisent les évolutions culturelles, stabilisent des acquis. Ce sont des regards, des réflexions sur les concepts, posés un moment donné sur cette différence qu'est le handicap.

#### A) La classification internationale du handicap :

C'est le Britannique P. WOOD qui introduit, à partir de 1980, une clarification conceptuelle déterminante qui constituera le fondement de la classification internationale des handicaps élaborée par l'O.M.S.<sup>9</sup>. Cette classification distingue les concepts de déficiences, d'incapacité et de désavantage.

La déficience identifie les désordres anatomiques ou fonctionnels, elle correspond à une lésion et/ou au déficit en résultant. C'est l'extériorisation d'un état pathologique qui se manifeste au niveau des organes ou au niveau des fonctions.

L'incapacité correspond à une réduction de la capacité à accomplir une activité dans des limites considérées comme normales. L'atteinte ne concerne plus un organe ou des mécanismes physiologiques ou psychologiques mais des activités relevant de la vie

---

<sup>9</sup> O.M.S. *Classification internationale des handicaps / déficiences, incapacités et désavantages*. Paris : CTNERHI-INSERM, 1988. 203 p.

quotidienne. Cette incapacité à agir peut être temporaire ou permanente, stable ou évolutive selon la lésion.

Le désavantage résulte des déficiences et incapacités ; c'est une limitation ou interdiction d'accomplissement d'un rôle social normal en rapport avec l'âge, le sexe, les secteurs sociaux et culturels communément admis.

L'incapacité devient un handicap lorsque la personne sollicite la fonction atteinte. Le désavantage ou situation de handicap est très dépendant de l'environnement, qui crée ou non, minimise ou amplifie l'expression du désavantage social.

Globalement, la classification de WOOD peut se résumer selon le schéma suivant :

**Cause** (*situation intrinsèque* : maladies, malformations, accidents) ——— **Déficiences** (*extériorisées* : mentales, motrices, sensorielles...) ——— **Incapacités** (*objectivisées* : à marcher, à communiquer, à mémoriser...) ——— **Désavantages** (*socialisés* : à prendre les transports, à trouver un emploi...).

La C.I.H. décrit le handicap par ces différentes composantes, le désavantage induit un traitement social varié, comme nous l'avons vu selon le contexte et l'époque. Les critiques et reproches faits à la C.I.H. sont de plusieurs types. Le vocabulaire y est systématiquement négatif, l'enchaînement n'est pas univoque (une incapacité de se mouvoir peut entraîner une déficience comme des escarres) et le rôle de l'environnement dans la constitution du désavantage social reste largement ignoré.

B) La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé :

Le processus de révision de la C.I.H. qui a abouti, en 2001, à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé a vu l'opposition entre deux modèles conceptuels du handicap. Le modèle individuel ou médical dans lequel on tente d'adapter l'individu à la société et le modèle social qui tente d'adapter la société à la diversité des individus qui la composent. La C.I.F.<sup>10</sup> est là encore une tentative de synthèse, elle aborde le handicap dans la dimension individuelle et la dimension sociale. La dimension individuelle qui correspond aux déficiences de la C.I.H. est décomposée en fonctions organiques et en structures anatomiques. La dimension sociale regroupe les activités et participations. Ces deux concepts, activité (exécution d'une tâche) et participation (implication d'une personne dans une situation de vie réelle) sont évalués par les capacités (réalisation dans des conditions standardisées) et la performance (situation de vie réelle). Le handicap désigne l'ensemble des éléments négatifs de ces dimensions.

---

<sup>10</sup> O.M.S. Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé, C.I.F. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Handicap : revue de sciences humaines et sociales*, Avril - Septembre 2002, n° 94-95, pp. 25-42.



Les facteurs environnementaux et personnels sont listés à part. Volonté universaliste, langage positif ou neutre, prise en compte des facteurs environnementaux, cette nouvelle classification est un regard interactif entre le modèle individuel et le modèle social. Le handicap y est composé de facteurs intrinsèques et extrinsèques à l'individu. Elle formalise une évolution culturelle qui se dessine depuis quelques années, aide à en faire des acquis, sans rien figer, puisque déjà en retard sur l'évolution des réflexions. La limite la plus importante de cette nouvelle classification est sans doute le peu de prise en compte du regard du sujet impliqué. Le handicap reste en effet en grande partie d'ordre subjectif, la perception de la personne handicapée de ses propres déficiences, capacités et performances est déterminante.

#### **2.1.4 Le handicap moteur :**

Cette expression récente est devenue courante avec la mise en place du champ juridique et institutionnel instauré par la loi de 1975. La définition de ce terme demeure relative au point de vue que l'on choisit. L'appellation personnes en situation de handicap moteur est sans doute la moins mauvaise, elle désigne en effet des restrictions de participation sociale résultant de déficiences motrices, d'incapacités motrices et/ou de facteurs socio-environnementaux constituant des obstacles à l'exercice des aptitudes et capacités motrices.

#### **2.1.5 Epidémiologie :**

On ne peut que constater, comme le fait J.F. RAVAUD<sup>11</sup>, que nul ne peut répondre avec précision à la question "combien y a-t-il de personnes handicapées motrices en France ?". Carences de données fiables et exhaustives, flou conceptuel et absence de définitions communes, dispersion et aspect fragmentaire des données expliquent ces difficultés. La nature, les origines, la gravité et les conséquences des atteintes peuvent être très diverses. Malgré ces difficultés, on peut retenir quelques chiffres repères. L'enquête "handicaps, incapacités, dépendances" réalisée par l'I.N.S.E.E. de 1998 à 2001 est déclarative, elle permet donc difficilement de délimiter avec précision les différentes populations handicapées. Toutefois 13,4 % de la population souffre d'une déficience motrice, soit plus de 8 millions de personnes tous type et gravité d'atteintes confondus ; 3,6 millions ont un déficit moteur exclusif soit 6,3 % de la population. Tétraplégie, paraplégie et hémiplegie, trois atteintes sévères concernent sensiblement 9 % des déficients moteurs, 1 % de la population. Pour les adultes âgés de 20 à 59 ans, vivant à domicile, 2 millions auraient un taux d'incapacité ou d'invalidité reconnu par une instance

---

<sup>11</sup> RAVAUD J.F., DELCEY M. *Déficiences motrices et situations de handicap*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : APF, 2002. Epidémiologie des handicaps moteurs, pp. 22-37.

administrative. 53 % déclarent une déficience motrice isolée ou associée. Dans une enquête réalisée par l'I.N.S.E.R.M. en 1994, la prévalence des déficiences motrices sévères de l'enfant (prise en charge par la C.D.E.S.) est estimée à 3,24 ‰. L'enquête Saône-et-Loire conduite par le C.T.N.E.R.H.I. montre une déficience motrice isolée ou prédominante pour 1,5 % de la population, considérée comme "handicapé moteur".

Le classement par mécanismes lésionnels utilisé par l'A.P.F. (Annexe 1) qui mélange les étiologies et les déficiences est proche des prises en charges spécifiques et des réponses adaptées en terme de soins, d'accompagnement et de vie sociale. Les affections citées dans ce classement sont pour beaucoup d'entre elles source de déficiences multiples dont les déficiences motrices, voire le polyhandicap.

Cette population peut se caractériser par un état de dépendance élevé, ce qui nous amène à essayer de définir plus précisément les notions de dépendance et d'autonomie.

### **2.1.6 Dépendance :**

Du latin "dependere : pendre, suspendre" ce terme connaît un double sens. Un sens négatif qui exprime la soumission d'une personne par rapport à une autre. Pour le dictionnaire le Petit Robert, la dépendance est : "le fait pour une personne de dépendre de quelqu'un ou de quelque chose". Un sens positif d'échange qui introduit la notion que la vie est faite d'interdépendances. La vie sociale n'est possible qu'au prix de multiples dépendances comme l'exprime E. MORIN<sup>12</sup> lorsqu'il dit : " toute autonomie se construit dans et par la dépendance écologique ".

Cette notion de dépendance est essentiellement utilisée dans les domaines du handicap physique et de la gérontologie, elle est quasi absente du champ du handicap mental. Il s'agit donc d'une dépendance essentiellement physique et non de la situation de tout être humain en interrelations avec son environnement social. Cette notion renvoie à l'incapacité d'effectuer sans aides les actes de la vie quotidienne et à la contrainte de recourir à des aides externes (techniques et/ou humaines) pour assurer ces tâches élémentaires. Il nous paraît important de souligner que ce terme de dépendance est trop souvent assimilé au terme de handicap, or une personne peut être dépendante sans handicap. C'est le cas banal de toutes les personnes avec une lésion visuelle qui sont dépendantes de leurs lunettes qui elles les libèrent de leur handicap à lire, ou du patient dépendant de son fauteuil roulant pour se déplacer, mais non handicapé s'il ne rencontre pas d'obstacles lors de ses déplacements.

---

<sup>12</sup> MORIN E., LE MOIGNE J.L. *Comprendre la complexité dans les organisations de soins*. Lille : ASPEPS , 1997. 85 p.

### **2.1.7 Autonomie :**

Mot d'origine grecque "autonomos" soit "auto" soi-même et "nomos" la loi. La définition qu'en donne le dictionnaire Larousse est étymologique : "liberté de se gouverner par ses propres règles", pour le Petit Robert "capacité de se gouverner soi-même, de faire des choix dans la vie". Ce terme a connu un grand succès dans le domaine du handicap : on parle de bilan, grille, perte d'autonomie. Il est trop souvent mis en opposition avec le terme de dépendance, alors que la personne handicapée physique est autonome (capacités mentales) mais dépendante. Pour la personne mentalement ou psychologiquement handicapée, l'autonomie correspond plutôt qu'à des capacités mentales, à une maîtrise de savoir-faire pratiques, ainsi qu'à une insertion socio-relationnelle. La signification du terme autonomie est donc différente selon les populations et a deux sens :

- La liberté et le choix de décider et d'agir d'un individu ou d'une collectivité sans sujétion à autrui.
- La capacité d'une personne à décider à mettre en oeuvre ses décisions et à satisfaire ses besoins particuliers sans sujétion à autrui.

Le deuxième sens, la capacité de choisir et d'agir, est une capacité qui s'exerce sur les choses. Elle n'exclut pas la relation d'aide pour ces actions, mais la relation de sujétion à autrui. Ce terme inclut deux sphères des capacités humaines, la décision et l'exécution des tâches. Nous proposons de retenir, pour la personne handicapée moteur, la définition d'ARDOINO<sup>13</sup> : " l'autonomie pour la personne handicapée réside dans sa capacité à gérer ses liens de dépendance."

### **2.1.8 La médicalisation du handicap :**

L'ère moderne de la prise en charge du corps infirme débute à la suite de la première guerre mondiale et de l'apparition des accidents du travail. L'approche médicale est anatomo-clinique ; localiser l'organe malade et déterminer le type de lésion sont ses objectifs. Cette approche a produit des classifications médicales au langage "négatif". Après la deuxième guerre mondiale, avec l'expansion économique, se développe la médecine de rééducation, réadaptation conquérante. Dans la logique d'hyperspécialisation des pratiques médicales, c'est en 1967 que se crée la discipline de rééducation fonctionnelle et de réadaptation. Cette discipline devient en 1992 une spécialité médicale européenne sous le nom de "médecine physique et de réadaptation". Les structures de médecine de rééducation sont le plus souvent des centres de rééducation. Ils succèdent à des sanatoriums, préventoriums ou centres hélios marins

---

<sup>13</sup> ARDOINO J. Pédagogie du projet éducatif. *Pour*, 1984, n° 94.

devenus caduques en raison des progrès médicaux. Les locaux sont donc éloignés des agglomérations et la conception très centrée sur les aspects purement médicaux. Ce secteur se développe en marge du système hospitalier. Le développement des centres freinera l'implantation au coeur même du système hospitalier c'est-à-dire dans l'hôpital de court séjour où il est encore aujourd'hui trop souvent absent ou insuffisant. La médecine de rééducation a trop longtemps été exclue du système hospitalier, les conséquences portent aussi sur la formation du corps médical.

La cohabitation entre ce modèle médical et le modèle social est depuis une vingtaine d'années difficile, elle est pourtant indispensable à la réussite de la réadaptation.

Le modèle médical encore appelé modèle individuel tient surtout compte des déterminants médicaux individuels. Ce modèle tente d'adapter l'individu à la société dont il s'écarte. A l'inverse, le modèle social appréhende la question du handicap comme étant liée à la structure sociale, il s'agit moins d'une anomalie de l'individu mais d'une différence à intégrer dans un ensemble. Le modèle social tente d'adapter la société à la diversité des individus.

Ces modèles conceptuels du handicap décrits par M. DELCEY<sup>14</sup> peuvent se résumer de la manière suivante :

A) Le modèle médical :

Il est double avec le modèle biomédical qui correspond au modèle historique de la médecine et de l'organisation sanitaire, il a prévalu jusque dans les années 1970. Il est basé sur la prise en charge des maladies aiguës avec comme alternative la mort ou la guérison, le handicap n'est pas pensé. Les handicaps sont assimilés à leur cause médicale, les solutions sont techniques et visent l'éradication par la guérison ou par la prévention (diagnostic anténatal).

Le modèle réadaptatif ou fonctionnel : l'approche du handicap reste individuelle, on agit toujours sur le sujet mais la réalité des conséquences est prise en compte, c'est un modèle fonctionnel. Ce modèle vise une prise en charge précoce, une prévention secondaire dans une finalité qui est la qualité de vie, "le vivre avec". C'est le modèle de la compensation.

B) Le modèle social :

Il peut lui aussi se nuancer en modèle environnemental et modèle des droits de l'homme. Le modèle environnemental a pour base l'accessibilisation, l'élimination des barrières de manière universelle. Le modèle des droits de l'homme agit sur le cadre légal pour

---

<sup>14</sup> DELCEY M. *Déficiences motrices et situations de handicap*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : APF, 2002. 506 p.

supprimer toute discrimination. Modèle aux limites pratiques évidentes, il considère l'égalité de traitements obtenus, tout droit à compensation inutile, voire discriminatoire. Bien entendu, l'opposition entre ces deux modèles et leurs variantes est caricaturale, le corps médical sait bien qu'il lui faut résoudre des problèmes bien plus larges que le problème strictement médical. Il ne saurait non plus être question ici de minimiser le tournant historique marqué par la médicalisation et l'insertion économique du handicap. La personne handicapée n'a plus aujourd'hui les mêmes attentes qu'il y a vingt ans, elle a sans doute moins confiance dans les possibilités de la société et de la médecine. Elle n'est plus disposée à intérioriser une culture professionnelle hautement spécialisée comme peut l'être la culture hospitalière. Elle est plus à même d'exprimer son point de vue, qui passe par les exigences de sa vie et de son contexte culturel. La nouvelle classification de l'O.M.S. (C.I.F.) est bien une tentative de synthèse de ces différents points de vue.

### **2.1.9 Le cadre réglementaire :**

Le statut de la personne en situation de handicap renvoie tantôt au principe du droit, tantôt au statut social et au statut humain c'est-à-dire à la vie réelle. Le cadre juridique dans lequel s'inscrivent les lois relatives aux personnes handicapées est complexe. Une des premières lois date de 1905 et prévoit l'assistance aux vieillards, infirmes et invalides. Si les personnes handicapées bénéficient bien évidemment des droits de tout citoyen, de fait c'est à partir des deux lois jumelles de 1975 (loi n° 75-534 dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales) que se développe une législation spécifique. Cette législation, constamment en évolution (loi "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" présentée au conseil des ministres le 28 janvier 2004), s'intègre et s'articule avec le dispositif juridique français existant (codes de la Sécurité Sociale, des Impôts, du Travail, de la Famille, de l'Aide sociale...). Les domaines concernés sont nombreux : l'éducation et l'intégration socioprofessionnelle, la formation professionnelle et l'emploi, l'intégration sociale, les principes de prise en charge au plan structurel, technique et humain, l'organisation sanitaire et médico-sociale (loi n° 2002-2 du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale, loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale...). Parallèlement, la France a adhéré aux textes européens et internationaux de non discrimination. Pour ce qui concerne l'hôpital, outre les dispositions générales s'appliquant à tout citoyen et notamment la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, nous retiendrons :

- L'accessibilité : Loi n° 91-863 du 13 juillet 1991 sur la mise en place d'un contrôle a priori et modifiant le code de la construction, de l'habitation et de l'urbanisme. Cette loi rappelle des dispositions déjà présentes dans la loi de 1975.  
Décret n° 94-86 du 26 janvier 1994 qui modifie et complète le code de la construction et de l'habitat et le code de l'urbanisme.  
Arrêté du 31 mai 1994 fixant les dispositions techniques destinées à rendre accessibles aux personnes handicapées les établissements recevant du public.  
Circulaire n° 94-55 du 7 juillet 1994 relative à l'accessibilité des établissements recevant le public.
- La formation : Circulaire DHOS/P2 n° 260 du 28 mai 2003 relative aux orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel.
- Les recommandations : Charte du patient hospitalisé, annexe de la circulaire DGS/DH n° 95-22 du 6 mai. Complément au manuel d'accréditation, charte hôpital handicap du 23 mai 2002. Le manuel d'accréditation des établissements de santé, version expérimentale, novembre 2003, A.N.A.E.S.

#### **2.1.10 Les représentations sociales :**

Il s'agit d'un concept assez récent de la psycho-sociologie. Comme pour le handicap, le terme de représentation est polysémique, de nombreuses disciplines en ont fait un objet d'étude<sup>15</sup>. "Le terme de représentation désigne, au sens large, une activité mentale à travers laquelle on rend présent à l'esprit, au moyen d'une image, un objet ou un événement absent". En psychologie, la représentation est définie généralement comme un ensemble de connaissances ou de croyances encodées en mémoire et que l'on peut extraire et manipuler mentalement. Etiquettes mentales qui nous servent à décrypter notre environnement, on les utilise aussi pour communiquer, planifier, imaginer et orienter nos conduites.

Les représentations structurent notre paysage mental, à ce titre, elles sont l'un des thèmes privilégiés de nombreuses disciplines des sciences humaines.

Pour D. JODELET<sup>16</sup>, si on s'en tient aux définitions traditionnelles, on peut retenir qu'il s'agit d'une forme de connaissance courante, dite de "sens commun" caractérisée par des propriétés :

- elle est socialement élaborée et partagée,
- elle a une visée pratique d'organisation, de maîtrise de l'environnement et d'orientation des conduites et communications,

---

<sup>15</sup> FISCHER G.N. *Les concepts fondamentaux de la Psychologie sociale*. PUM/Dunod, 1988. Chapitre 4, La Représentation Sociale.

<sup>16</sup> JODELET D. *La représentation sociale*. Paris : Sociologie d'aujourd'hui, P.U.F., 1989. 423 p.

- elle concourt à l'établissement d'une vision de la réalité commune à un ensemble social ou culturel donné.

Trois aspects caractéristiques et interdépendants se retrouvent dans la majorité des définitions psychosociales : la communication, la reconstruction et la maîtrise.

La communication : pour MOSCOVICI<sup>17</sup>, les représentations sociales offrent aux personnes "un code pour leurs échanges et un code pour nommer et classer de manière univoque les parties de leur monde, de leur histoire individuelle ou collective". La communication, dans ses différentes formes sociales (institutionnelle, intra ou interindividuelle, médiatique), est un lieu d'élaboration des représentations.

La reconstruction du réel : c'est un processus de remodelage de la réalité qui a pour but de produire des informations signifiantes. Ce n'est donc plus l'adéquation au réel qui est en cause, même si elle est recherchée, mais la recréation de la réalité. L'individu remodèle et catégorise des informations sur des objets socialement signifiants pour lui. Il le fait dans un ensemble de relations avec d'autres individus.

La maîtrise de l'environnement<sup>15</sup> : c'est l'enjeu de la représentation qui permet à l'être humain de se situer dans l'environnement, "elle fonctionne comme une réduction élaborée de la réalité, qui a pour rôle d'en effectuer une présentation revue et corrigée, en l'allégeant du caractère ambigu et pesant qu'elle a pour nous". Les représentations ne sont pas que des images, elles "véhiculent aussi de petits modes d'emploi du monde"<sup>18</sup>.

Les représentations possèdent trois dimensions<sup>19</sup> :

- un ensemble d'informations au sens large du terme,
- une attitude générale qui marque les dispositions favorables ou défavorables de l'individu et du groupe envers l'objet de la représentation,
- une structure qui organise et articule la manière dont l'être humain s'approprie la réalité.

Les processus en jeu sont l'objectivation et l'ancrage.

#### A) L'objectivation :

L'objectivation peut se résumer à une recherche de simplification face à des phénomènes complexes qui ont, dans le cas du handicap, un fort retentissement émotionnel. Ce

---

<sup>17</sup> MOSCOVICI S. *La psychanalyse, son image, son public*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : PUF, 1976.

<sup>18</sup> DORTIER J.F. L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille. *Sciences Humaines*, Juin 2002, n° 128, pp. 24-31.

<sup>19</sup> BONARDI C., ROUSSIAU N. *Les représentations sociales* collection. Paris : Dunod, 1999. 125 p. Les topos.

processus permet une mise à distance. On perd en richesse informative mais on gagne en compréhension.

#### B) L'ancrage :

Il donne une efficacité concrète au noyau figuratif créée par l'objectivation. L'objet nouveau est comparé au stock des catégories familières ; moyennant quelques adaptations, il va s'y intégrer. Ces deux processus se combinent dans l'appropriation du réel et participent à toute évolution ou transformation des représentations. L'ancrage est révélateur de l'inscription sociale de l'individu. Il a une fonction d'intégration, il insère la représentation dans des systèmes de pensée déjà présents. Ce phénomène intervient dans les formations ; les grilles de lecture du handicap par exemple, nouvel apport de la formation, contribuent à une réorganisation des représentations. De fait, les pôles de références que représentent les points d'ancrage sont stables, ils ont la vie dure ; stables en raison d'un enracinement psychologique profond, d'un enracinement social et institutionnel.

#### 2.1.11 Le regard de l'autre :

La structure de la personne handicapée ne dépend pas seulement de l'objectivité du déficit, mais aussi et tout particulièrement du regard de l'entourage sur la personne handicapée. Pour C. GARDOU<sup>20</sup>, ce regard, indépendamment de l'intention de celui qui le porte, délivre un message non formulé mais visible. Regard qui exprime et projette sa réaction, sa vérité, son sentiment. Son impact est essentiel, il encourage ou condamne, il a d'autant plus d'effets que son sens est faussé par le regard que le regardé porte sur lui-même. C'est un processus interactif qui suscite confiance ou malaise. Le regard des autres alimente le regard sur soi, il contribue à la construction identitaire. L'idée que la personne regardée se fait du regard de l'autre est aussi fonction de la manière dont elle vit sa dissemblance. Le regard de l'autre, comme le souligne CROMBECQUE D. et MUKENDI<sup>21</sup>, peut provoquer chez la personne handicapée des réactions diverses (repli sur soi, solitude ou à l'inverse agressivité). Pour DE NORMANDIE P.<sup>22</sup>, qu'il soit positif ou négatif, éminemment variable dans ses expressions, il atténue ou affirme la limitation des possibilités. Il interfère directement sur la capacité de la personne ayant une incapacité à

---

<sup>20</sup> GARDOU C. *Handicaps handicapés le regard interrogé*. Toulouse : Erès, 1989. 266 p.

<sup>21</sup> CROMBECQUE D., MUKENDI J. *Déficiences motrices et situations de handicap*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : APF, 2002. Le handicap, désavantage social, pp. 9-21.

<sup>22</sup> DE NORMANDIE P. La maîtrise des handicaps. *Gestions hospitalières*, Mars 2001, n° 404, pp. 170-179.



l'accepter ou la surmonter. Ce regard est essentiel, c'est ce qu'exprime M. NUSS<sup>23</sup> lui-même tétraplégique lorsqu'il écrit : " mais rien ne se fera sans "accessibiliser" les regards à l'altérité, c'est-à-dire au particularisme, parce que c'est de leur éducation que dépendent la reconnaissance de la différence et l'intégration au sens profond du terme, non une intégration condescendante ".

Le handicap est attracteur de regard et plus particulièrement le handicap moteur. Notre corps est en effet le premier signe, le premier médiateur aux autres. Ce sont les personnes dont le handicap est le plus visible (esthétique et moteur) qui attirent le plus le regard, elles sont toujours en " représentation ". La confrontation avec l'altérité est immédiate, elle renvoie au corps morcelé. Cet aspect physique est prépondérant dans un contexte où le corps parfait est vanté, le premier regard rend les présélections inopérantes, d'où d'ailleurs la difficulté à savoir comment se comporter. Souvent, la personnalité est déterminée par la déficience. Comme le souligne H.J. STIKER<sup>24</sup>, il est la preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence (santé, force, vigueur...). Le regard est influencé par de nombreux éléments, représentation de la vie, de la maladie, de l'imaginaire du corps, de la culture, du niveau d'incapacité ou déficience, de la capacité à vivre dans une société normée, poids des stéréotypes, affect... L'individu handicapé est souvent ramené et assimilé à son groupe d'appartenance. Ce groupe peut être survalorisé ou perçu plus négativement voire stigmatisé. Il semble que les professionnels aient des représentations très proches du grand public<sup>25</sup> en décrivant les personnes handicapées comme celles qui ont surmonté et celles qui n'ont pas surmonté leur handicap. Même la proximité avec les personnes handicapées dépend de la nature de la relation. La famille voyant la personne en tant qu'individu, les professionnels ont du mal à dépasser la déficience, ce qui permet à O. ROHMER<sup>26</sup> de s'interroger sur la nature des formations proposées aux soignants.

#### **2.1.12 La relation de soins avec la personne handicapée :**

Les représentations sous-tendent et génèrent nos comportements, le regard souligne la considération attendue ou portée. Dans la relation de soins qui est une situation interrelationnelle forte, chacun des partenaires se retrouve en position de miroir par rapport à

---

<sup>23</sup> NUSS M. *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap »*. Genève : Edition Médecine & hygiène, 2001. Un autre regard, pp. 213-225.

<sup>24</sup> STIKER H.J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997. 217 p. Action sociale.

<sup>25</sup> VILLE I. *Déficiences motrices et handicaps*. Paris : Association des paralysés de France, 1996. Identité, représentations sociales et handicap moteur, 505 p. pp. 30-34.

<sup>26</sup> ROHMER O., LOUVET E. Handicaps : éduquer notre regard. *La Santé de l'Homme*, Novembre Décembre 2000, n° 350, pp. 32-33.

l'autre, ce qui au vu de la "différence" n'est pas évident. Une constante pour la personne handicapée, c'est le corps déficit, figé de manière définitive, incontournable. Il représente la différence, la marginalité. Le soignant est lui le réparateur de l'irréparable<sup>27</sup>, il est confronté à l'impuissance. Le handicap renvoie immédiatement à des questions de vie, de mort, de perte et d'échec, dans bien des cas. Il met à l'épreuve la logique soignante. Le soignant oeuvre pour soigner et guérir le patient, tout en sachant qu'il restera handicapé et ne sera donc pas guéri. La méconnaissance du handicap, les représentations du professionnel, les préjugés peuvent parasiter la relation de soins avec la personne en situation de handicap. Généralisation de l'absence d'autonomie motrice ou surestimation des capacités, se positionner entre le trop et le pas assez reste difficile pour le soignant. L'essentiel dans cette relation est la reconnaissance du patient comme une personne et non comme un objet de soins. C'est la reconnaissance de la personne handicapée comme un semblable dans sa singularité<sup>28</sup>. Les représentations, si elles sont stables, ne sont pas figées. Ces vingt dernières années, de nouvelles formes de reconnaissances sociales s'installent entre la normalisation et la discrimination positive. Les professionnels sont au coeur de ces processus dynamiques, ils peuvent renforcer les images existantes ou favoriser l'émergence de nouvelles représentations. Lorsque le regard de l'autre privilégiera l'être humain en butte à des limitations, lorsque la personne handicapée arrivera à relativiser son désavantage, l'inter-relation évoluera sur des bases nouvelles.

## **2.2 La prise en charge globale / Approche holistique :**

"On ne peut comprendre les choses et les êtres que dans leurs relations avec ce qui les environne et les conditionne...". Cette citation de E. MORIN<sup>29</sup> se prête tout à fait au sujet de notre étude. Prendre soin du patient, ce n'est pas seulement réaliser un acte de soin, c'est aussi l'accomplir en tenant compte de la situation "singulière" du patient, de son passé, de ses désirs. La pratique du "prendre soin" est une situation complexe. Les concepts disciplinaires sont des représentations standards, utiles, liées au projet de la discipline. L'inconvénient de cette standardisation c'est que ces représentations ne correspondent plus aux situations concrètes dont on voudrait une représentation adéquate. Aucune discipline ne peut, à elle seule, fournir une représentation et une réponse appropriée de situations singulières. Il existe actuellement une aspiration à

---

<sup>27</sup> GARDOU C. *Handicaps handicapés le regard interrogé*. Toulouse : Erès, 1989. 266 p.

<sup>28</sup> JOLLIEN A. Assumer sa singularité, c'est construire sa vie comme une oeuvre d'art. *Libération*, 10 et 11 Janvier 2004, pp. 46-47.

<sup>29</sup> MORIN E., LE MOIGNE J.L. *Comprendre la complexité dans les organisations de soins*. Lille : ASPEPS, 1997. 85 p.

dépasser la fragmentation des savoirs disciplinaires pour faire face à la singularité des situations. L'approche globale est pour certains une approche holistique qui prétend tenir compte de tout et totalement. Ce terme de holistique renvoie à deux mots anglais, "whole" globalité et "holy" sacré. De fait, il nous semble qu'il s'agit là d'une recherche de connaissance absolue. Le sens de prise en charge globale revêt pour nous le dépassement du regard purement disciplinaire centré sur le "de quoi s'agit-il". La prise en charge globale est pour nous la mise en commun des éléments pertinents des différentes professions centrés sur la singularité. C'est construire une réponse en fonction d'une situation donnée en tenant compte de toute sa complexité. Pour la personne en situation de handicap moteur, cela signifie une prise en compte des dimensions biologiques, psychiques, sociales et culturelles de la personne et de son entourage. Cet accompagnement, notamment en phase critique de l'hospitalisation, ne s'improvise pas ; c'est une démarche concertée. De part sa haute technicité et sa forte culture professionnelle, l'hôpital propose trop souvent un projet de soins (technique, qualité, sécurité), sans évaluer s'il est en phase avec le projet individuel de la personne en situation de handicap. Les défis pour réussir une prise en charge globale de la personne en situation de handicap sont nombreux.

## **2.3 L'organisation hospitalière / Approche sociologique :**

### **2.3.1 L'éclairage des sociologues :**

Il nous décrit une organisation hospitalière dont le modèle le plus souvent cité est celui de la bureaucratie professionnelle, proposé par H. MINTZBERG<sup>30</sup>. Selon ce modèle, toute organisation est fondée sur la division du travail et les moyens de trouver une forme de coordination entre les différentes tâches pour remplir efficacement sa mission. L'organisation hospitalière, avec ses plus de cent métiers, se répartit en cinq grandes fonctions : le centre opérationnel, le sommet stratégique, la technostucture, la fonction support logistique et la ligne hiérarchique.

Le centre opérationnel : raison d'être de l'hôpital, il comprend l'ensemble des unités qui contribuent à la production des soins. C'est au niveau du centre opérationnel que le malade est directement pris en charge. Pour MINTZBERG, l'hôpital se caractérise par des logiques fonctionnelles appuyées sur la primauté de son centre opérationnel. Son fonctionnement se faisant à partir d'un grand nombre d'unités élémentaires et indépendantes. Cette caractéristique s'accroissant d'ailleurs avec la taille de la

---

<sup>30</sup> MINTZBERG H. *Le pouvoir dans les organisations*. Paris : Les Editions d'organisation, 1986. 679 p.

structure<sup>31</sup>. Le développement de la technicisation parallèle à la spécialisation des disciplines médicales a entraîné la constitution de multiples services. Cette logique professionnelle tire sa légitimité des immenses progrès de la médecine et de ses capacités d'intervention. Pôles de compétences, les services s'érigent souvent en entités quasi indépendantes qui ont abouti à morceler le savoir et perdre la vision globale du patient. Le centre opérationnel est aussi le niveau organisationnel propice au développement des identités collectives. Identités dont l'une des fonctions est la différenciation de l'endogroupe, source de bien des corporatismes. Mais le D.S. ne doit pas sous-estimer la capacité des acteurs à intégrer plusieurs cultures, comme il ne devra pas aplanir les contradictions contenues dans les logiques d'hyperspécialisation de tous les domaines (médical, logistique, paramédical...), mais en exploiter la richesse dans une dynamique positive. Les sociologues de l'école des relations humaines nous ont appris que les objectifs organisationnels ne peuvent être atteints que si ceux des acteurs sont eux-même réalisés en partie.

Le sommet stratégique : c'est l'ensemble des responsables qui ont légalement la charge de diriger l'hôpital. Selon CREMADEZ<sup>31</sup>, "il a pour vocation d'assurer les relations de l'organisation avec la tutelle et l'assurance maladie. Il trouve sa légitimité et son pouvoir dans sa capacité constante à préserver le centre opérationnel des perturbations susceptibles d'être engendrées par des changements de politique et les exigences des tutelles". Il propose la stratégie de l'établissement concertée à travers un projet d'établissement et le contrat d'objectifs et de moyens. Il est garant de la bonne santé de l'organisation en gérant les dysfonctionnements et en assurant la bonne circulation des informations vers le centre opérationnel et logistique.

La technostructure : elle regroupe les acteurs qui conçoivent et planifient les actions pour rendre le travail plus efficace. En position fonctionnelle, ils contribuent à une remise en cause, à des améliorations et à la standardisation des procédés. Pour MINTZBERG, une organisation développe sa technostructure lorsqu'elle est dans une dynamique de changement. Les fonctions transversales s'inscrivent dans le développement de la technostructure, elles tendent à réduire les cloisonnements. Le comité stratégique d'établissement participe de cette volonté de décroisement entre administration et corps médical.

La fonction appui logistique : elle rassemble les prestataires de service nécessaires au bon fonctionnement de l'hôpital. Elle a pour vocation de soulager le centre opérationnel des tâches "accessoires" au regard de la mission fondamentale de soins. C'est dans ce domaine que se sont développées de nombreuses équipes transversales.

---

<sup>31</sup> CREMADEZ M. *Le management stratégique hospitalier*. Paris : Interéditions, 1997. 448 p.

La ligne hiérarchique : c'est l'encadrement intermédiaire entre le centre opérationnel et le sommet stratégique. Cadres soignants, administratifs, techniques, leur rôle est de faciliter la tâche de direction du sommet stratégique, en transmettant l'information descendante et ascendante. Pour MINTZBERG, il existe deux hiérarchies parallèles à l'hôpital, l'une professionnelle médicale, l'autre basée sur les pouvoirs et les statuts associés à la fonction, sous l'autorité du directeur. De fait, l'hôpital apparaît comme un lieu de pouvoir éclaté. La coordination des activités du centre opérationnel se fait de manière quasi naturelle, les problèmes surgissent selon MINTZBERG lors de la prise de décisions stratégiques. Celles-ci exigent une forte coopération entre le centre opérationnel, la technostructure et le sommet stratégique. Le pouvoir peut être qualifié de relation et non d'attribut des acteurs. Selon CROZIER et FRIEDBERG<sup>32</sup>, le pouvoir est lié à la négociation qui est une relation d'échange comprenant au moins deux acteurs. L'exercice du pouvoir n'est pas réservé aux seuls détenteurs de l'autorité (pouvoir formel ou officiel pour MINTZBERG traduit dans un organigramme et lié au poste hiérarchique ou à la fonction), il peut appartenir à tous les acteurs et émaner de structures informelles. Pour CROZIER et FRIEDBERG, " le pouvoir est la capacité pour certains individus ou groupes d'agir sur d'autres individus ou groupes ". Le pouvoir est ainsi défini : une possibilité de diriger, orienter la conduite des acteurs avec lesquels nous sommes en relation. Il résulte de la mobilisation par les acteurs de zones d'incertitudes qu'ils contrôlent pour leurs relations, négociations avec d'autres. Les ajustements par la négociation sont constants à l'hôpital.

### **2.3.2 Un hôpital en mutation :**

L'organisation hospitalière, même si elle reste encore marquée par une logique de service, une rigidité dans son mode de fonctionnement et un cloisonnement important, change sous l'effet de multiples contraintes. Pour F. GONNET<sup>33</sup>, le cloisonnement des acteurs est une réponse à l'insécurité, à la rigidité bureaucratique et à l'absence de modes de coordination suffisamment efficaces pour faire face à l'interdépendance grandissante entre les différents services. La transformation de la structure hospitalière se traduit par le passage d'une structure verticale à des structures moins formelles liées au développement de dépendances horizontales. Pour J.P. CLAVERANNE<sup>34</sup>, l'organisation de la pratique hospitalière, dominée par la logique des métiers, cède graduellement la place

---

<sup>32</sup> CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris : Seuil, 1993. 500 p. Points.

<sup>33</sup> GONNET F. *L'hôpital en question*. Paris : Lamarre, 1992. 359 p.

<sup>34</sup> CLAVERANNE J.P. Les activités : un nouveau cadre d'analyse et d'organisation pour l'hôpital. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 1998, vol. 5, n° 1, pp. 76-90.

à une organisation basée sur une logique transversale. L'obstacle majeur de ce passage d'une gestion hiérarchique à une gestion matricielle est l'éclatement de la responsabilité entre plusieurs intervenants. L'introduction d'une gestion par activités implique une remise en cause du fonctionnement traditionnel et entraîne une superposition des structures d'autorités. L'introduction des structures matricielles amène à faire l'expérience de l'autorité partagée : fonctionnels et opérationnels détiennent l'autorité sur des individus. De telles transformations procèdent de logiques de projets avec plus de souplesse, de réactivité du centre opérationnel, elles permettent aux acteurs de trouver de nouvelles formes d'organisation pour intégrer les impératifs d'efficience. Ces changements nécessitent un pouvoir central fort et impliqué sur lequel repose la cohésion des acteurs autour d'une politique d'établissement claire, validée et traduite dans le projet d'établissement. Cette transformation cherche la réactivité stratégique de l'organisation, stimule sa capacité d'ouverture tant interne qu'externe. Le plan hôpital 2007, en renforçant la contractualisation interne qui induit le principe de subsidiarité, accélère cette évolution. Dans le contexte actuel, le D.S. doit être le promoteur de zones de compétences partagées par le passage d'une logique d'actes professionnels à une stratégie de coopération centrée sur des activités (processus). F. GONNET<sup>35</sup> identifie trois domaines générant du cloisonnement sur lesquels il est possible d'agir : l'insécurité, la rigidité et le manque d'interactions entre les services.

### **2.3.3 De la coordination à la coopération :**

On distingue les concepts de coordination et de coopération. La coordination renvoie à des acteurs isolés, ce mode de management nécessite beaucoup d'énergie pour des passerelles, des ponts. MINTZBERG, dans la dynamique des organisations, décrit cinq modes de coordination, l'hôpital fonctionnant traditionnellement avec deux modes prépondérants : l'ajustement mutuel informel et la standardisation des compétences qui favorisent le corporatisme. La coopération prévoit que plusieurs acteurs travaillent ensemble à la résolution de problèmes. L'hôpital d'aujourd'hui tend vers un mode de fonctionnement en coopération. Si le D.S. ne peut modifier le cloisonnement statutaire il peut, par contre, agir sur la dimension comportementale des acteurs, ce qui doit favoriser secondairement les relations des différents acteurs au sein de la chaîne de soins. Il devra accompagner l'encadrement dans son évolution vers un rôle de levier majeur en faveur du décloisonnement.

---

<sup>35</sup> GONNET F. *L'hôpital en question*. Paris : Lamarre, 1992. 359 p.

### **2.3.4 Le concept de la transversalité :**

La notion de transversalité fait référence aux relations horizontales au sein de l'hôpital entreprise. Ces relations ne sont pas nouvelles et ont toujours existé dans l'entreprise. Mais l'hôpital a toujours privilégié les relations verticales plus faciles à réguler. Ce n'est que depuis une vingtaine d'années que l'hôpital se structure pour certaines activités autour d'un axe transversal. Ce concept sous-tend que les différents acteurs agissent dans une unicité de temps et de lieu. Il valorise l'échange, le partage et rompt radicalement avec le principe de cloisonnement. Cette organisation dépasse la notion de multidisciplinarité dans laquelle les différents acteurs sont sollicités de manière séquentielle et dans leur environnement propre. La transversalité est un concept intégrant l'interdisciplinarité qui fait appel de manière concomitante à plusieurs entités verticales dans un but d'efficience. Elle participe à la réduction de la différenciation. C'est avec les structures matricielles, la gestion par projet et les réseaux que la transversalité se développe en France. La mise en place de la transversalité correspond à une modification profonde du mode de fonctionnement des professionnels à l'hôpital. Sa mise en place exige une forte culture de la qualité, le développement de savoir-faire individuels et collectifs, chaque acteur répondant de l'ensemble du processus. Cela ne veut, en aucun cas, dire que les rôles soient interchangeable, seules les frontières entre les compétences s'estompent. Le D.S. doit aussi se souvenir que l'optimum n'est pas la somme des optima locaux, en d'autres termes l'optimisation des performances de chaque acteur de la transversalité n'est pas le but, elle se ferait au détriment du fonctionnement global.

### **2.3.5 Les exigences de la transversalité :**

Elle exige aussi une communication interne entre les acteurs, sur la base de référentiels communs orientés non sur la technicité de chaque acteur mais sur les événements qu'il faut affronter ou produire. Communication aussi au sein de l'établissement par le développement de réseaux de communication alliés. Enfin, la transversalité nécessite, contrairement à ce que l'on pourrait croire puisque les décisions sont prises par les acteurs les plus proches du patient, une forte présence de la direction. Ainsi, la Direction doit garantir le rôle de chaque entité. La connaissance parfaite des interactions entre les différents pôles d'activités permet le fonctionnement général de l'hôpital et une intégration aussi souple que possible avec les structures verticales.

### **2.3.6 Les difficultés de la transversalité :**

La difficulté majeure réside sans doute dans la notion de responsabilité, point d'achoppement entre la logique verticale des métiers et la logique transversale. Cette dernière entraîne un éclatement des responsabilités en se focalisant d'abord sur les

activités. Conjuguer ces deux logiques apparemment antagonistes est la difficulté première du responsable de processus de soins (regroupement d'activités participant à une production commune) transversaux qui se retrouve en tous points dans la position du chef de projet qui doit lui aussi faire travailler en bonne intelligence des corps de métiers différents. La notion de compétence, de rapidité de réaction, d'adaptation prime sur l'autorité rigide. Les freins sont aussi de nature budgétaire, réglementaire (réglementation encore basée sur les structures verticales) et liés à la gestion classique des ressources humaines. Si l'indice de satisfaction des patients pris en charge de façon intégrée et transversale est très bon, on peut se poser la question de la réelle valeur ajoutée introduite par les nouveaux modes de fonctionnement<sup>36</sup>. Pour le D.S., cela signifie, dès la construction d'une activité transversale, de prévoir les modalités d'évaluation et si possible des études coût/bénéfice. Par ailleurs, il doit avoir conscience que la transversalité de l'échange lui-même ne suppose pas l'égalité même conjoncturelle des opinions.

---

<sup>36</sup> ZWARNSTEIN M., REEVES S. What so great about collaboration. *B.M.J.* 2000, n° 320, pp.1022-23



# CHAPITRE DEUX : L' ENQUÊTE DE TERRAIN

## 1 LE CADRE DE L'ÉTUDE

L'objet de notre recherche étant la prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur dans les services ne relevant pas du domaine de la spécialité, il nous est apparu important d'étayer notre constat de départ à l'aide d'un questionnaire. L'objectif poursuivi est d'explorer le premier pôle de notre problématique, à savoir analyser le positionnement des acteurs de terrain. Quantifier et qualifier les principales difficultés rencontrées par les soignants dans la dimension opérationnelle devrait nous permettre de préciser les améliorations que le D.S.f.r. aura à promouvoir concrètement. L'analyse de ces données sera confrontée aux entretiens de différents locuteurs. Cette deuxième démarche vise également le deuxième pôle de la problématique, représentatif des propositions d'améliorations et fera le lien avec les stratégies et le management que le D.S.f.r. aura à mettre en oeuvre.

## 2 LA MÉTHODOLOGIE UTILISÉE

L'étude de terrain s'est appuyée sur :

- Un questionnaire d'enquête diffusé dans deux établissements auprès de cadres de santé, d'infirmières et d'aides-soignantes.
- Des entretiens semi-directifs réalisés auprès de responsables départementaux d'associations représentatives de personnes en situation de handicap moteur, de représentants des usagers au sein des conseils d'administration, de médecins et de directeurs des soins.
- Une analyse des questionnaires de satisfaction des usagers et des compte rendus des conseils de services dans les deux établissements pré-cités.

### 2.1 Le questionnaire :

- Choix des terrains d'enquête : Deux Établissements de Santé Publique sont retenus. L'établissement A est le centre hospitalier de référence d'un bassin de population urbaine de 280.000 habitants, il dispose de 1.800 lits et places autorisées. Il comprend un service central de rééducation de 64 lits et 15 places. Le corps médical est composé de 7 E.T.P. praticiens hospitaliers spécialisés en médecine physique rééducation, les professionnels paramédicaux du corps des rééducateurs sont au nombre de 75 E.T.P.

L'établissement B est un centre hospitalier d'un bassin de population rurale de 65.000 habitants, il dispose de 300 lits. L'unité centrale de rééducation ne comprend pas de lits et places autorisées. Il n'y a pas de médecin de médecine physique et les 10 E.T.P. professionnels du corps des rééducateurs sont sous la responsabilité médicale du chef de service de pneumologie.

- Le questionnaire d'enquête (**Annexe n°2**) composé de questions fermées et semi-ouvertes s'organise autour de deux axes principaux : les difficultés structurelles et organisationnelles rencontrées par les soignants dans la prise en charge de la personne en situation de handicap moteur. Dans les deux établissements, le questionnaire est diffusé dans les services de cardiologie, médecine interne, pneumologie et de chirurgie viscérale par l'intermédiaire des cadres de proximité. Le recueil des données s'est déroulé du 1<sup>er</sup> au 23 février 2004. La grille de saisie et l'analyse des données ont été réalisées à l'aide du logiciel épi-info version 6.

## **2.2 Les entretiens :**

Pour faire écho au questionnaire adressé aux soignants et pour compléter l'étude de notre problématique, il nous est apparu pertinent d'interviewer une population "représentative" à l'égard de notre problématique.

### **2.2.1 Préparation des entretiens :**

Compte tenu de la diversité des interlocuteurs et de l'importance du champ exploré, nous avons retenu les entretiens semi-directifs pour réaliser le recueil des données. Cette technique de recueil nous a semblé la plus pertinente pour n'occulter aucune des dimensions de l'objet d'étude.

La grille d'entretien (**Annexe n°3**) a été élaborée autour des deux pôles de notre problématique. Les discours des locuteurs seront classés selon les axes suivants :

- La représentation de la problématique.
- La nature des difficultés et leurs conséquences.
- Un axe centré sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge.
- Un axe organisationnel.

### **2.2.2 La réalisation des entretiens :**

Chaque entretien a été précédé d'une phase explicative incluant les garanties de confidentialité, une proposition de synthèse corrective et de restitution finale. D'une durée moyenne de quarante minutes, les entretiens sont enregistrés et retranscrits dans leur intégralité pour ensuite être l'objet d'une analyse. La même grille d'entretien a été utilisée pour toutes les interviews. Des formulations légèrement différentes ont pu être utilisées selon la catégorie des locuteurs. Cette différence est liée à l'objectif de l'entretien.

### 2.2.3 La population interviewée :

Les entretiens se sont déroulés dans les deux établissements retenus pour la diffusion du questionnaire et dans un C.H.U. disposant de 2.982 lits et places ainsi que d'une unité centrale de rééducation. Le tableau ci-dessous présente les caractéristiques professionnelles des personnes ainsi que des établissements de santé où elles exercent, identifiés par leur taille.

	<b>ETS A</b> 1800 lits	<b>ETS B</b> 300 lits	<b>C.H.U.</b> 2982 lits	<b>Hors ETS</b>
<b>Directeurs des soins</b>	1	1*	1	
<b>Médecin de médecine physique</b>	1	1**	1	
<b>Représentants des usagers au C.A.</b>	1	1		
<b>Responsables d'associations de personnes en situation de handicap</b>				2***

\* Coordinatrice générale.

\*\* Pneumologue assurant la responsabilité médicale des professionnels de rééducation.

\*\*\* Dont Mr P. lui-même en situation de handicap moteur et responsable de la cellule handicap d'une ville de plus de 100.000 habitants.

## 3 LES LIMITES DE NOTRE ÉTUDE

Le temps imparti ne nous a pas permis de recueillir les représentations de manière exhaustive vu l'ampleur de notre question de départ. En ce sens, notre échantillonnage aurait mérité d'être étoffé notamment par l'avis de la personne en situation de handicap moteur, ainsi que de certains membres de Direction.

Par ailleurs, notre questionnaire distribué seulement sur deux établissements, certes représentatifs, eut mérité une plus large diffusion. En conséquence, son interprétation et les conclusions qui en découlent sont à prendre avec une certaine relativité.

## 4 LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

### 4.1 Analyse globale des réponses au questionnaire :

Nous avons recueilli dans les délais 146 questionnaires exploitables, soit un taux de retour global de 47,2 % (146/309). Nous attribuons ce taux de réponse très satisfaisant pour ce type d'enquête à l'implication des cadres de proximité dans le mode de diffusion et de recueil.

Il n'y a pas, au niveau du taux de réponse, de différence significative entre les deux établissements, ni entre les services de médecine et de chirurgie. Par rapport à l'échantillonnage théorique, le taux de réponse des cadres est de 100 %, de 47,1 % pour les infirmières et de 41,9 % pour les aides-soignantes. Ni l'âge (moyenne : 36,089 +/- 8,484 [22-55]), ni l'ancienneté dans la profession (moyenne : 13,143 +/- 7,287 [1-33]), ni l'ancienneté dans le service (moyenne : 7,307 +/- 9,350 [1-33]), ni le sexe (6 non renseigné, 129 femmes, 11 hommes) ne permettent de mettre en évidence des différences statistiquement significatives dans les réponses.

**Les résultats détaillés sont présentés en Annexe n°4.**

**QUESTION 1 : Il vous arrive dans votre service d'accueillir des patients handicapés moteurs, la dernière fois que le cas s'est présenté, avez-vous le sentiment que la prise en charge a été ?**

**70,3 % (102) des répondants considèrent que la prise en charge du dernier patient handicapé moteur accueilli dans le service n'était pas adaptée ou partiellement adaptée.**

**Taux de réponse 99,3 %.**

**QUESTION 2 : D'une manière générale, dans quelle mesure la nature des locaux de votre service vous paraît -elle adaptée au patient handicapé moteur ?**

**La nature des locaux du service n'est pas du tout ou partiellement adaptée pour 80,1 % (117) des soignants interrogés.**

**Taux de réponse : 100 %.**

**QUESTION 3 : Le service dispose-t-il d'une chambre équipée pour l'accueil des patients handicapés moteurs ?**

**La réponse est positive pour 22,6 % (33) des répondants.**

**Taux de réponse : 100 %.**

**Si oui : A l'arrivée du patient, la chambre équipée est-elle généralement disponible ?**

**32 réponses : 20 NON ( dont 16 fois la précision : chambre occupée), 12 OUI.**

**QUESTION 4 :** Pour réaliser vos soins auprès du patient handicapé moteur, avez-vous connaissance ?

Des attentes du patient : **44,5 % (65) de réponses négatives.**

De son niveau de dépendance : **37,2 % (47) de réponses négatives.**

De son environnement habituel : **68,5 % (100) de réponses négatives.**

**Taux de réponse : 100 % aux trois propositions.**

**QUESTION 5 :** Pour les soins, le matériel dont vous disposez (lits, lève-malade, salle de bains...) est-il selon vous ?

**Le matériel disponible pour les soins est insatisfaisant ou peu satisfaisant pour 45,9 % (67) des soignants.**

**Taux de réponse : 100 %.**

**QUESTION 6 :** Pour la prise en charge du patient handicapé moteur, votre service fait-il appel à des intervenants externes ?

**88,2 % (128) des réponses sont positives.**

**Taux de réponse : 99,3 %.**

Parmi les professions proposées : les kinésithérapeutes sont cités 121 fois, les assistantes sociales 101 fois, les psychologues 54 fois, les médecins rééducateurs 29 fois, les ergothérapeutes 28 fois, les orthophonistes 15 fois et les psychomotriciennes 12 fois.

Dans la rubrique autres, on retrouve 3 fois les podologues, 2 fois les orthoprothésistes, 2 fois la famille et 1 fois le neurochirurgien.

Les interventions de ces professionnels sont-elles coordonnées avec les vôtres ?

**53,1 % (68) des réponses sont positives.**

**Taux de réponse : 87,6 %.**

Selon vous, les transmissions d'informations relatives au patient entre vous et ces professionnels sont-elles ?

**Les transmissions entre professionnels sont estimées insatisfaisantes ou peu satisfaisantes par 53,9 % (68) des répondants.**

**Taux de réponse : 86,3 %.**

**QUESTION 7 :** Les aides techniques (sonnettes tactiles, couverts adaptés...) qui favorisent l'autonomie du patient sont-elles utilisées dans le service ?

**74,8 % (108) des réponses sont négatives.**

**Taux de réponse : 99,3 %.**

**QUESTION 8 :** L'accès au plateau technique de rééducation pour le patient handicapé moteur est-il aisé ?

**36,9 % (51) des réponses sont négatives.**

**Taux de réponse : 94,5 %.**

Si non, pourquoi ? : 37 réponses traduisant des difficultés de brancardage, et/ou l'éloignement du plateau technique.

**QUESTION 9 :** La sortie du patient handicapé moteur pose-t-elle problème ?

**42,6 % (58) des réponses sont positives.**

**Taux de réponse : 93,1 %.**

Si oui, pourquoi ? : 41 commentaires traduisant soit une attente de place dans un établissement d'aval, soit un sentiment d'abandon du patient au regard des difficultés familiales.

**QUESTION 10 :** Dans votre carrière, avez-vous été formé(e) à la prise en charge du patient handicapé moteur ?

Formation initiale : **62 % (90) de réponses positives. Taux de réponse : 99,3 %.**

Formation continue : **15,1 % (21) de réponses positives. Taux de réponse : 95,2 %.**

**QUESTION 11 :** Ces formations vous paraissent-elles adaptées à votre pratique ?

**57,7 % (52) de réponses positives. Taux de réponse : 61,1 %.**

**QUESTION 12 :** Pour vous, les premiers instants de la prise en charge du patient handicapé moteur sont-ils difficiles ?

**76,9 % (110) de réponses positives. Taux de réponse : 97,9 %.**

Si oui, pourquoi ? : 78 réponses sont évoquées : la méconnaissance du handicap (se sentir maladroit, maladresse, peur de faire mal), la méconnaissance des habitudes du patient, un manque de temps d'adaptation, des difficultés psychologiques personnelles, des patients "agressifs" .

**QUESTION 13 :** Dans votre prise en charge du patient handicapé moteur, si vous rencontrez des difficultés, citez celles qui pour vous sont les plus importantes :

**Taux de réponse : 70,5 % (103).**

Par ordre décroissant de fréquence sont mentionnés les difficultés architecturales, "*la charge de travail supplémentaire*", la méconnaissance du handicap, la méconnaissance des habitudes de la personne handicapée, le manque de temps, le manque de formation, "*la psychologie particulière de ces personnes*".

**QUESTION 14 :** La prise en charge du patient handicapé moteur :

Fait l'objet d'une politique d'établissement :

**69,1 % (94) des répondants ne savent pas. Taux de réponse : 93,1 %.**

Fait partie du projet de soins :

**51,4 % (69) des répondants ne savent pas. Taux de réponse : 91,7 %.**

A été abordée en conseil de service :

**45,9 % (62) des répondants ne savent pas. Taux de réponse : 92,4 %.**

Vos commentaires, remarques :

**Taux de réponse : 58,2 % (85).**

Quatre thèmes s'expriment à travers les commentaires, les plus nombreux concernent les représentations sociales et amplifient très nettement les réponses à la question 12. La personne en situation de handicap moteur est vécue comme "difficile", ou "particulière", ou "agressive" trente deux fois. Tout aussi fréquemment citées, les difficultés ressenties par les soignants : "*on se sent impuissant*", "*on éprouve une maladresse physique et psychique*", "*on ne doit pas laisser voir sa gêne*", "*il faut chasser les jugements de valeur*", "*il faut se forcer au respect*", "*le contact physique fait peur*", "*on n'a pas le temps de s'adapter*". Vingt-neuf fois les commentaires expriment un besoin de soutien : "*on est seul il n'y a pas de coopération*", "*il faut de l'aide de gens qui connaissent*", "*il faudrait des formations*".

Les deux autres thèmes abordés sont la méconnaissance du handicap déjà exprimée aux questions 12 et 13 qui est ici précisée ; le plus souvent il s'agit de difficultés à déterminer les besoins et à situer le niveau d'autonomie de la personne et en dernier les difficultés matérielles.

## **4.2 Facteurs discriminants :**

### **4.2.1 La nature de l'établissement :**

L'ancienneté moyenne dans le service est dans l'établissement A (1.800 lits) de 5,948 ans +/- 5,435 [1-25] et de 10,273 ans +/- 9,658 [1-36] dans l'établissement B (300 lits). La différence est statistiquement significative au H de Kruskal-Wallis,  $p = 0,043$ .

Pour les 19,9 % de répondants considérant que la nature des locaux du service est adaptée ou parfaitement adaptée à la personne en situation de handicap moteur, 86,2 % sont de l'établissement A, 13,8 % de l'établissement B (Khi2 correction de Yates,  $p = 0,031$ ).

Les 22,6 % de répondants qui assurent disposer dans le service d'une chambre adaptée à la personne en situation de handicap moteur sont tous de l'établissement A (Khi2 correction de Yates,  $p = 0,00$ ).

88,3 % des répondants déclarent que le service fait appel à des intervenants externes pour la prise en charge des patients handicapés moteurs, 71,1 % d'entre eux sont de l'établissement A (Khi2 correction de Yates,  $p = 0,02$ ).

En ce qui concerne la formation des soignants à la prise en charge du patient handicapé moteur, les réponses positives tant en formation initiale ( $p = 0,02$ ) qu'en formation continue ( $p = 0,008$ ) sont significativement plus nombreuses dans l'établissement A.

### **4.2.2 La catégorie professionnelle interrogée :**

Aucune différence statistiquement significative n'est retrouvée selon l'appartenance professionnelle. Toutefois, seulement 12,5 % des cadres, contre plus de 30 % des aides-soignantes et infirmières, considèrent que la prise en charge du dernier patient handicapé moteur accueilli au service était adaptée ou parfaitement adaptée. Les différences sont du même ordre de grandeur en ce qui concerne la sortie du patient handicapé moteur jugée plus problématique par les cadres, et l'adaptation des formations jugée meilleure.

## **4.3 Bilan d'analyse du questionnaire :**

Diffusé dans seulement deux établissements, l'interprétation des résultats du questionnaire mérite une grande prudence. Ceci d'autant plus que la dimension de l'établissement influe sur certains aspects comme l'environnement matériel et la formation continue.

Néanmoins, nous pouvons constater :

- Que les difficultés liées à l'environnement matériel sont réelles.
- Que la prise en charge globale des personnes en situation de handicap moteur n'est pas perçue comme optimale par les soignants.



- Que l'évaluation des besoins (recueil de données), la coordination et la coopération des acteurs, ainsi que la continuité des soins posent problème.
- Que les représentations sociales liées au handicap moteur restent un obstacle pour certains soignants dans la prise en charge de ces patients.
- Que la méconnaissance à l'égard des démarches institutionnelles (projet d'établissement, projet de soins) est importante s'il n'y a pas de déclinaison en objectifs précis.

L'analyse du questionnaire confirme notre hypothèse : **Les professionnels des services de soins non spécialisés éprouvent des difficultés dans la mise en œuvre d'une prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur.**

#### **4.4 Les entretiens :**

Les entretiens avaient le double objectif de conforter l'enquête par questionnaire relative aux difficultés rencontrées par les soignants et de tester les hypothèses suivantes :

- Un mode d'organisation transversal apporte une réponse à cette problématique.
- La prise en compte de cette problématique devrait présider à toute mutation architecturale, organisationnelle et logistique de l'hôpital.

Les thèmes recherchés sont :

- La prise de conscience de la problématique.
- La typologie des difficultés en lien avec la prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur.
- Les pistes d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale.
- Les pistes d'amélioration organisationnelle.

A partir de ces thèmes, l'analyse des entretiens vise à mettre en évidence les différences de représentations qui peuvent exister entre les locuteurs.

L'analyse du contenu des discours a permis d'identifier deux types de discours. Un discours général de "dire la problématique", le locuteur reprenant à son compte le discours ambiant sur les mutations de l'hôpital, la prise en charge globale et le concept actuel de handicap. Ce premier type de discours est émis par les représentants d'associations et les représentants d'usagers, ces locuteurs s'impliquent fortement ("*pour nous*", "*à notre avis*", "*nous pensons que* ") et dépassent le strict champ de l'étude. Le deuxième discours est plus spécifique, plus précis, il est rapporté à des situations concrètes. Il est le fait des D.S. et des médecins, c'est un discours comme représentation de l'action.

#### 4.4.1 La prise de conscience de la problématique :

Nous souhaitons analyser le lien entre la perception de la problématique par les différents locuteurs et les glissements de concepts que nous avons pu noter lors de l'élaboration de notre cadre théorique.

Pour les représentants d'associations et d'usagers, la problématique abordée est *“une vraie problématique largement sous-estimée pour l'instant”*, *“c'est un sujet même pas envisagé, tabou, qui embête tout le monde”* dont ils ont pris conscience par des témoignages individuels. Au même titre que la société, l'hôpital est perçu comme un milieu hyperspécialisé, sans vision globale. L'existence d'un service spécialisé est nécessaire mais : *“il est vite saturé et il dispense, dédouane l'administration et les autres services de leur part de responsabilité”*. Si la compétence individuelle des acteurs est maintes fois affirmée, c'est l'articulation structurante institutionnelle qui est perçue comme déficitaire. L'hôpital apparaît comme un milieu fermé, *“à tort peu investi par les associations submergées pour l'instant par les problèmes du monde ouvert”*. Les représentations sociales de la personne en situation de handicap et leur évolution relèvent pour ces locuteurs essentiellement de la responsabilité de la personne handicapée elle-même. Dans l'échange, la personne en situation de handicap se doit d'aller vers l'autre, comme elle doit *“revendiquer sa place de pivot dans le soin”*, *“la personne handicapée peut apprendre beaucoup de choses au soignant si celui-ci sait écouter”*.

Pour les D.S., la problématique abordée fait émerger des images de situations vécues, mais elle renvoie surtout au coeur de leurs préoccupations actuelles, au coeur de leur métier de manager. Le discours est centré sur les notions de qualité, d'anticipation de la trajectoire du patient, de coopération des acteurs, de communication, d'articulation entre des soins standardisés et la singularité du handicap. Ce discours est en phase avec les mutations actuelles de l'hôpital, tant au niveau de l'organisation interne que de la nécessaire adaptation à son environnement. Le discours des D.S. est par ailleurs très marqué par le vocabulaire du management et des aspects méthodologiques omniprésents à savoir : réflexion et analyse préalable, mise en oeuvre, évaluation et ajustement. Pour les D.S., la problématique se caractérise actuellement par une prise en compte *“morcelée, aléatoire, non systématique”*.

Pour le corps médical interviewé, la problématique abordée constitue : *“l'axe central de mon travail”*, ou *“c'est un problème auquel je suis confronté tous les jours”*. Les termes utilisés sont souvent forts, *“catastrophique, intolérable, gâchis...”*.

Trois axes émergent dans le discours du corps médical :

- l'hyperspécialisation des soignants, du corps médical en particulier, *“les médecins ne connaissent rien au handicap”* est perçue comme la cause première du problème qualifié de *“majeur et ignoré”*.

- le lien avec les structures d'aval ou le domicile apparaît comme une composante importante de la problématique. Bien plus qu'une offre insuffisante, c'est le manque d'organisation qui est pointé : *“les services aigus ne songent qu'à vider les lits, chacun se débrouille comme il peut, l'aléatoire est la règle, les orientations par défaut aux conséquences graves sont quotidiennes “.*
- l'aspect budgétaire est largement évoqué, le coût pour une prise en charge globale de qualité de la personne en situation de handicap est estimé faible ; les gains indirects très importants : *“on ne se rend pas compte à quel point cela peut être financièrement intéressant “.*

## SYNTHESE

PRISE DE CONSCIENCE DE LA PROBLEMATIQUE	
MOTS CLES	Hyperspécialisation, coopération, articulation, prise en charge globale, anticipation, organisation, aléas.
DISCOURS DOMINANT	Il s'agit d'une problématique sous-estimée, ignorée qui dépasse le seul cadre de l'hôpital et pointe plus largement la médecine en général.
ILLUSTRATION	<i>La prise en charge du patient handicapé moteur est un concentré des problèmes de la médecine. Il faudrait une démarche institutionnelle qui oublie les logiques administratives et médicales, qui coordonne les acteurs compétents à l'hôpital et à l'extérieur.</i>

La prise de conscience de la problématique par les locuteurs est en cohérence avec les évolutions conceptuelles actuelles. Le rôle du D.S. dans sa fonction d'intégrateur, de coordination, transparaît dans le discours. Le D.S. devra, face à cette problématique, pallier au manque d'interaction, favoriser les conditions d'émergence de synergies par une approche et un raisonnement interactif. De nombreux aspects de ce travail sont transversaux et relèvent de plusieurs fonctions. Le rôle du D.S. sera de faire travailler ensemble les acteurs, sur la base d'une analyse globale, du repérage des contributions spécifiques, de l'identification des coopérations nécessaires, il assurera la convergence des actions vers des objectifs communs.

Cette première analyse met en évidence que notre délimitation du champ de l'étude au seul hôpital est trop restrictive. L'analyse montre clairement que la prise en charge globale du patient handicapé moteur à l'hôpital est très fortement dépendante des liens avec les structures environnantes. Le D.S. devra initier ou développer ces relations avec

les structures d'amont pour anticiper le séjour, avec les structures d'aval et les réseaux d'aides à domicile pour la continuité des soins.

#### 4.4.2 Typologie des difficultés et conséquences :

Pour ce thème qui nous permet de confronter les discours à l'analyse du questionnaire, la variable catégorie professionnelle est la plus déterminante dans la différenciation des types d'expression des difficultés.

- Les difficultés architecturales : Nous regroupons sous ce terme les notions d'accessibilité, de matériels à disposition des soignants et les aides techniques compensant les incapacités et favorisant l'autonomie de l'utilisateur.

Ces difficultés représentent le point central du discours des représentants d'associations et des usagers. Ce discours est particulièrement détaillé, tous les aspects sont évoqués (parking, banques d'accueil, cheminement, chambre, transfert, domotique...). Les conséquences sont abordées sous l'angle quasi exclusif de l'utilisateur : *"le lieu d'accueil rend difficile l'instauration d'une relation conviviale de confiance entre la personne handicapée et ses interlocuteurs"*, *"l'hôpital par nature accueille de nombreuses personnes handicapées, même si c'est temporaire, elle vit mal les dépendances supplémentaires"*, *"on ne doit pas déplacer un patient sous prétexte qu'une personne handicapée arrive, c'est toujours très mal vécu"*. La source de ces difficultés est attribuée à des stratégies *"archaïques"*, *"l'hôpital a un raisonnement hôtelier de quotas"*, *"il faut changer les manières de penser, de stratégie, les normes sont vécues comme des contraintes, il y a un frein mental aussi chez les architectes"*. A noter le souci de ces locuteurs, de souligner que les aménagements en faveur de la personne en situation de handicap moteur ne doivent en rien gêner la personne valide, ni les personnes présentant d'autres formes de handicap. Le coût d'un changement de stratégie est jugé négligeable : *"je connais un hôpital de plus de 400 lits où toutes les chambres sont aménagées sans surcoût notable"*, *"je pense que l'aménagement joue sur l'absentéisme, il n'est pas dit qu'au final cela ne soit pas une économie importante"*. L'accessibilité est globalement satisfaisante pour le corps médical, ce sont les petits matériels et aides techniques permettant de s'adapter à un handicap donné qui sont estimés insuffisants. Une gestion centralisée de ces dispositifs représente aux yeux du corps médical une efficacité accrue.

Le discours des D.S. quantitativement peu important se distingue par son analyse en terme de qualité des soins. Le constat des difficultés architecturales est global, non détaillé. Ces difficultés occasionnent une *"inquiétude, insécurisation"* du patient lors de son accueil. Elles sont responsables de recours excessifs aux soignants pour les actes de la vie quotidienne et par là même de dépendance accrue pour le

patient qui *“le vit forcément mal”*. La perception de ces difficultés dans le discours des D.S. est résumée par l'un d'entre eux : *“Un environnement qui ne permet pas de maintenir l'autonomie ou occasionne une déperdition d'autonomie pour le patient handicapé moteur, c'est de la non qualité”*.

- L'annonce du handicap : Seul le corps médical aborde cette question soulignant la nécessaire adaptation au contexte psychologique du patient et de son entourage. La position du corps médical peut se résumer par la phrase suivante : *“sans mettre en cause le médecin, c'est par excellence l'objet d'un processus multidisciplinaire qui nécessite un suivi”*.
- Les représentations sociales du handicap moteur : Les représentants d'associations de personnes en situation de handicap moteur considèrent qu'il s'agit d'un champ de revendication relevant de la responsabilité des seules personnes concernées. Par ailleurs, seule une D.S. aborde cette question, considérant par expérience personnelle qu'il s'agit *“d'un vrai problème pour les soignants, que l'appréhension ...”* dont la solution passe par la formation.
- La prise en charge globale :  
Les valeurs : Les discours des représentants d'associations, des représentants d'usagers, et des D.S. font référence aux mêmes valeurs à savoir le respect de la personne et **l'écoute**. Mais ces valeurs n'ont pas le même sens, elles représentent pour les responsables d'associations et les usagers une finalité en soi. Elles se suffisent à elles mêmes, elles sont **la solution**. Pour les représentants d'associations, on préfère une méconnaissance du handicap, avec une capacité d'écoute que *“quelqu'un qui sait par des formations mais qui du coup n'écoute plus le patient”*. Pour les D.S., les valeurs et la réflexion sur ces valeurs sont clairement la base, le préalable à une politique de changement. Pour les D.S., la prise en charge globale n'est pas une valeur mais repose sur des valeurs.  
La prise en charge globale : Le discours des D.S. est quantitativement le plus prolixe, qualitativement très riche. Au-delà de la dimension bio-psycho-socio-culturelle de l'usager, la continuité des soins et le travail avec l'environnement de l'hôpital sont largement cités. Si la prise en charge globale est prônée, les difficultés du transfert dans les pratiques professionnelles ne sont pas éludées. La méconnaissance des questions relatives au handicap est citée mais les difficultés sont surtout perçues en terme d'**articulations**.  
Trois points sont considérés comme particulièrement sensibles dans le domaine de la trajectoire du patient : l'anticipation, la place de l'usager et/ou de la famille dans la

détermination des objectifs et l'analyse des besoins *“on infantilise trop souvent ces patients”*.

L'articulation opérationnelle : coordination des acteurs et circulation de l'information sont considérées comme essentielles.

L'articulation locale : sont abordées les difficultés de coopération des acteurs, des communications écrites, de l'articulation des programmes de soins habituels avec le handicap spécifique, de l'établissement de référentiels de bonnes pratiques (gestion des risques spécifiques), des relations avec les autres services notamment les services prestataires ( blocs, radios...).

L'articulation institutionnelle : elle est considérée comme essentielle dans la définition du sens, dans l'organisation de la communication, la cohérence globale de procédures standards intégrant la singularité de ces patients.

Le discours du corps médical est centré sur la méconnaissance du handicap, la nécessaire organisation transversale et les relations avec les structures d'aval.

La méconnaissance du handicap concerne certes les paramédicaux, (l'algodystrophie des patients hémiplegiques est citée deux fois en exemple) mais on utilise le terme *“d'ignorance”* vis-à-vis des collègues. Les indications médicales sont jugées *“catastrophiques, c'est la loi du tout ou rien”* , *“le réanimateur me dit qu'il sauve des vies, que si je m'occupe du handicap c'est très bien, mais que ce n'est pas son problème ; le chirurgien vasculaire sensibilisé au problème c'est tout pour tout le monde, sa dernière indication, faire marcher un grand père qui ne marche plus depuis cinq ans”*.

L'organisation transversale de la prise en charge des questions du handicap moteur est jugée prioritaire. Pour le corps médical interviewé, la solution est simple : *“les escarres sont du ressort infirmier, ça marche remarquablement bien, mais moi, j'ai deux patients en ce moment en dermatologie, ils n'ont plus d'escarres mais des rétractions qui les empêchent de se lever, c'est dramatique”* , *“les questions relatives au handicap moteur doivent être prises en compte par l'organisation infirmière”*.

Les relations avec les structures d'aval sont reprises dans les mêmes termes que ceux exposés dans le paragraphe 4.4.1.

Le discours des représentants des associations et des usagers est caractérisé, dans le domaine de la prise en charge, par cette remarque d'un représentant d'association *“je ne connais pas l'hôpital”*. Il est quantitativement pauvre, qualitativement deux aspects sont abordés : *“l'infantilisation”* des personnes en situation de handicap moteur ; ce terme utilisé par toutes les catégories de locuteurs

revient 14 fois au cours des entretiens. La sortie retardée du patient en situation de handicap moteur si elle n'est pas liée à des difficultés d'ordre médical est *“subie, avec un effet dévastateur sur le moral et l'investissement du patient handicapé moteur dans son retour”*.

## SYNTHESE

TYPOLOGIE DES DIFFICULTÉS	
MOTS CLES	Accessibilité, aides techniques, écoute, personnalisation, anticiper, recueil des besoins, méconnaissance, coopération, transmissions, articulation.
DISCOURS DOMINANT	Ecoute des associations et des usagers pour l'aspect architectural. Ecoute du patient dans la prise en charge. Articulation entre des soins standardisés et la singularité du handicap. Articulation entre l'hôpital et les structures de son environnement.
ILLUSTRATION	<i>Les stratégies ne changeront que lorsqu'on écouterà les gens directement concernés.</i> <i>Il faut accepter les habitudes de vie du patient même si elles ne coïncident pas avec le projet de soins.</i> <i>Il faut anticiper l'arrivée et la sortie de ces patients en collaboration</i>

Les difficultés évoquées par les locuteurs sont en cohérence avec les résultats du questionnaire. Seule l'importance des représentations sociales du handicap moteur, soulignée par les commentaires libres des soignants, n'est pas confirmée par les entretiens. Notre première hypothèse confirmée par le questionnaire nous paraît à ce stade validée. Par contre, une hypothèse non entrevue lors de notre questionnement de départ est validée : l'amélioration de la prise en charge globale du patient handicapé moteur à l'hôpital est fortement dépendante des relations avec les structures environnantes.

### 4.4.3 Les pistes d'amélioration de la qualité de la prise en charge globale :

- Ecoute, respect de la personne, tous les locuteurs s'accordent à reconnaître comme fondamentale la place d'acteur à part entière de l'utilisateur. Si pour les représentants

d'associations, cette démarche reste dans le champ des revendications, il s'agit pour les D.S. et le corps médical d'une démarche contractuelle. Pour les D.S., la vision des soins comme accompagnement, co-élaboration d'un projet personnel où le choix final revient à l'utilisateur est en phase avec les évolutions réglementaires récemment réaffirmées<sup>37</sup>. Les difficultés ressenties sont liées à la multiplicité des acteurs auprès de la personne en situation de handicap moteur et à la nécessaire circulation de l'information qui doit permettre à la personne un jugement éclairé et une participation optimale. Le discours des D.S. est ici clairement dans une approche situationnelle du handicap.

- La formation est citée comme piste d'amélioration par tous les locuteurs. Son rôle est considéré comme essentiel pour pallier à la méconnaissance du handicap. Cet aspect est particulièrement développé dans le discours du corps médical, avec comme cible privilégiée le corps médical non spécialisé dans le domaine, *"il faut leur apprendre au moins les principales indications"*. Les D.S. sont les seuls à préconiser les formations actions qui leur semblent adaptées à la problématique. Il est, pour nous, surprenant qu'aucun des locuteurs n'aborde l'intérêt de formations pluridisciplinaires sur les concepts du handicap, ni l'intérêt de la formation dans l'évolution des représentations sociales liées au handicap.
- La coordination, coopération des acteurs est jugée perfectible par le corps médical et les D.S.. Pour le corps médical, il s'agit de développer la qualité dans une logique professionnelle du bon soin délivré par le bon acteur au bon moment. Pour les D.S., cette notion recouvre bien plus l'intégration de toutes les disciplines dans une complémentarité au service des objectifs négociés avec le patient. Sans que le terme n'apparaisse dans le discours, les axes de progrès proposés correspondent au développement de conditions favorables à l'interdisciplinarité. Les réflexions autour de l'élaboration d'outils communs, transmissions, dossier de soins, fiche de liaison vont dans le même sens.
- Le recueil des données, l'analyse des besoins : pour tous les locuteurs, c'est cette étape qui permettra l'expression de l'autonomie du patient. Pour le corps médical et les D.S., c'est aussi un moment fort de la gestion des risques. Cibler les patients à risques et élaborer des fiches de vigilance (identification des risques) sont les

---

<sup>37</sup> Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.



actions d'amélioration classées prioritaires dans ce domaine. Les D.S. intègrent dans cette analyse les notions de prévention et d'éducation du patient.

- L'anticipation pour toutes les hospitalisations programmées est une préoccupation qui apparaît majeure dans le discours des D.S., *"elle permet une prise en compte rapide et évite les pertes de potentiel"*. Elle est la garantie d'un parcours standard de qualité pour la personne en situation de handicap moteur. Le lieu d'accueil post-hospitalier correspond plus à une préoccupation du corps médical.

## SYNTHÈSE

La majorité des pistes d'amélioration abordées par les locuteurs est en parfaite concordance avec les difficultés mises en évidence par les résultats du questionnaire.

Favoriser l'autonomie de la personne en adoptant progressivement une culture du "faire-faire", repérer les risques potentiels, développer la logique de l'interdisciplinarité sous-tendue par le changement de concept, sont quelques-uns des défis pour réussir une prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur. La personne en situation de handicap est prise en charge par de multiples acteurs, elle a des besoins différents. L'expression des représentations qu'ont les acteurs de la prise en charge globale de la personne en situation de handicap est particulièrement complexe, mais les valeurs sur lesquelles repose cette prise en charge sont communes.

### 4.4.4 Les pistes d'amélioration organisationnelle :

- Le terme de transversal est retrouvé quarante-trois fois dans le discours des locuteurs, il peut s'agir : *d'équipe, de cellule, de mission, de référent, de ressources, de groupe de travail, d'organisation, de gestion ... transversal(e)*. De fait, si une équipe transversale, à l'instar des équipes d'hygiène, de soins palliatifs, de la douleur, semble une solution adaptée à notre problématique, préconisée par toutes les catégories de locuteurs, une grande prudence s'impose. Dans notre cadre théorique, nous avons noté quelques difficultés liées à la transversalité. Le discours des locuteurs souligne les écueils à une pénétration efficace et durable d'un dispositif transversal dans le centre opérationnel. Les D.S. précisent que cette activité transversale doit s'inscrire dans le projet de soins institutionnel. Notons que pour les représentants d'associations, la notion de filière est catégoriquement rejetée car *"stigmatisante, de plus l'équité veut que la qualité des soins soit indépendante du lieu d'accueil"*.
- Que la problématique mérite d'être inscrite dans le cadre d'une politique d'établissement est *"nécessaire"* pour les D.S., une *"évidence"* pour le corps médical, et *"indispensable"* pour les représentants d'associations. Le Projet

d'Établissement est l'élément reconnu comme fondamental par les locuteurs, non seulement pour la dynamique interne, mais aussi par rapport à l'environnement. Les locuteurs évoquent un groupe pluridisciplinaire aux missions essentielles de communication et d'anticipation des évolutions de l'établissement qu'elles soient architecturales ou médicales. Pour les D.S., ce groupe peut représenter le comité de pilotage de l'ensemble des projets liés à la problématique.

- Pour les aides techniques, ce sont le corps médical et les D.S. qui proposent une gestion centralisée. Pour ces locuteurs, la centralisation représente une efficacité accrue "*plus-value indéniable*" et s'inscrit pleinement dans une démarche qualité.
- Le groupe des D.S. souligne le rôle essentiel de l'encadrement dans toute dynamique de changement : "*il faut sensibiliser, impliquer et soutenir*".
- Les locuteurs sont unanimes pour souligner que "*dans le respect des règles déontologiques*" la place réservée aux représentants des associations est à développer.

## **SYNTHESE**

Pour coordonner les différentes actions tant à l'intérieur de l'hôpital qu'avec les partenaires externes, l'établissement doit se doter d'un projet politique cohérent dans le domaine de la prise en charge de la personne en situation de handicap moteur. Si la création d'une équipe transversale est spontanément avancée par les locuteurs, l'importance des écueils (constitution, clarification des rôles, évolution des missions, cohérence globale, durée, suivi...) tempère cette proposition qui constitue notre deuxième hypothèse. Pour nous, la place du cadre dans le management stratégique (garant de la mise en place de la politique de l'établissement) et dans le management opérationnel (animateur de son équipe) est confirmée. Par ailleurs, mieux intégrer les associations qui ne connaissent pas l'hôpital est pour nous une limite à la tentation de ne produire des actions qu'à partir de la qualité voulue par les professionnels.

### **4.5 Analyse des questionnaires de sortie et des comptes rendus des conseils de services :**

L'analyse des questionnaires de sortie n'a pas été possible, l'établissement B (300 lits) ne disposant pas d'un traitement informatisé et l'établissement A ayant un retard de saisie de plus de 5000 questionnaires. Sur les seules données disponibles fournies par l'établissement A, le nombre de commentaires concernant la problématique est très faible. Cinq remarques concernent des difficultés d'accessibilité, ces remarques ont d'ailleurs fait l'objet de réponses concrètes ; une vingtaine de remarques concernent l'insuffisance de personnels spécialisés dans le domaine.

Aucun des comptes rendus de services ne réserve un chapitre à la problématique. Seules sont évoquées quatre fois des difficultés de transfert vers des services spécialisés et trois fois la charge de travail que représentent les patients en situation de handicap moteur.

## **5 SYNTHÈSE ET CONCLUSION DE L'ÉTUDE DE TERRAIN**

La synthèse des éléments d'analyse de l'étude de terrain doit nous permettre de formuler des orientations professionnelles dans le cadre de la fonction de D.S.f.r.

### **5.1 Validation des hypothèses :**

#### **5.1.1 Première hypothèse :**

**Les professionnels des services de soins non spécialisés éprouvent des difficultés dans la mise en œuvre d'une prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur.**

Cette hypothèse est validée sous deux angles différents. L'existence de ces difficultés est confirmée par les résultats du questionnaire et l'analyse des entretiens. Au-delà des difficultés, c'est leur typologie qui est validée par la grande cohérence entre les résultats quantitatifs du questionnaire et l'analyse qualitative des entretiens. Les axes de progrès proposés par les locuteurs sont, par voie de conséquence, en lien étroit avec les difficultés ressenties par les soignants.

#### **5.1.2 Deuxième hypothèse :**

**Un mode d'organisation transversal apporte une réponse à cette problématique.**

Pour cette hypothèse, nous pouvons répondre " oui, mais..." à condition de respecter de nombreuses précautions. L'enquête réalisée valide partiellement notre hypothèse. Tous les locuteurs envisagent une équipe transversale en terme de plus-value. Ils soulignent tous les écueils capables de mettre en échec l'évolution transversale du management des soins recherché. La transversalité s'apprend, elle doit être un outil de cohérence au service d'un projet commun. Elle est aussi un outil d'équité pour une meilleure diffusion de l'information institutionnelle et des moyens au sein des unités. La transversalité fait partie des mutations en cours à l'hôpital, elle est sensée mieux répondre aux attentes des usagers et des acteurs. Cette transversalité nous paraît particulièrement adaptée à notre problématique même si nous avons conscience des difficultés et de l'impérative nécessité de son évaluation.

#### **5.1.3 Troisième hypothèse :**

**La prise en compte de cette problématique devrait présider à toute mutation architecturale, organisationnelle et logistique de l'hôpital.**

Cette hypothèse est validée d'autant plus qu'elle est indissociable de l'hypothèse qui s'est imposée par l'analyse des entretiens à savoir : **l'amélioration de la prise en charge globale du patient handicapé moteur à l'hôpital est fortement dépendante des relations avec les structures environnantes.** La prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur nécessite une stratégie qui prend en compte l'environnement, une démarche fédératrice en réseau, une prise en charge qui tend vers l'interdisciplinarité et l'implication de tous. L'implication et l'engagement de la direction sont fondamentaux, ceux du personnel médical et de l'encadrement paramédical sont indispensables. L'implication des représentants des usagers orientera les actions d'amélioration de la qualité en adoptant le point vue du patient.

## **5.2 Conclusion :**

Un projet est une démarche politique d'un établissement concrétisé par un acte de direction. Il doit s'intégrer dans le projet global de l'établissement, il est l'un des éléments fondamentaux de l'identité de l'hôpital. Le D.S.f.r. doit, au sein de l'équipe de direction, participer à la structuration de l'institution, en s'inscrivant dans une mission commune et une vision partagée des finalités. C'est la poursuite d'un projet commun et l'existence de valeurs partagées qui permettent de dépasser les clivages et de réaliser au quotidien des soins de qualité. Le rôle du D.S. n'est pas, comme le souligne F. GONNET<sup>38</sup>, de donner des ordres, mais de faire travailler ensemble tous les professionnels nombreux autour du malade, dont la tendance forte va au cloisonnement. Le D.S. initie la démarche, l'intègre dans le temps, élabore une stratégie de communication et de formation. Sa capacité à créer des ponts entre les activités des différents professionnels, à développer la coopération, la réflexion collective, l'analyse de situations complexes et à favoriser l'émergence de solutions nouvelles dans le cadre du projet de soins global est essentielle. L'analyse justifie notre intention d'inscrire l'objectif global de la prise en charge de la personne en situation de handicap au sens large du terme comme l'un des axes d'amélioration de la politique de l'établissement.

---

<sup>38</sup> GONNET F. *L'hôpital en question*. Paris : Lamarre, 1992. 359 p.

## CHAPITRE TROIS : PROPOSITION DE PLANS D' ACTIONS

Les propositions émanent de l'étude réalisée dans le cadre de ce mémoire et demandent à être complétées par celles d'autres acteurs. Nous pensons que la perception de la prise en charge par les personnes en situation de handicap moteur est susceptible d'amener des pistes supplémentaires à exploiter. Les directions des établissements peuvent nous apporter un éclairage complémentaire en référence aux missions de service public au sein d'un bassin de vie. Enfin, ces propositions demandent à s'enrichir de l'expérience à venir.

La construction de nos plans d'actions tient compte de plusieurs constats :

- La dimension de la structure dans laquelle évoluera le D.S.f.r. aura une influence sur la nature opérationnelle de sa fonction. Les grands établissements disposent de plus de moyens pour mettre en oeuvre une politique d'ampleur que les petits centres hospitaliers. L'évaluation préalable au changement appréciera le contexte et l'environnement hospitalier plus ou moins favorable dans lesquels s'inscriront les projets.
- D'un souci constant de positionner l'utilisateur au centre des préoccupations et des projets de tous les acteurs. La finalité étant de favoriser la "co-production" personne en situation de handicap moteur et soignants et/ou établissement.
- D'une volonté de notre part de mettre en place un management qui permette à chacun d'être un acteur responsable de ses missions et de se situer au sein de l'institution.
- D'une participation à la maîtrise des dépenses de santé en contribuant au développement du partenariat et de la coopération des acteurs au sein de l'hôpital et avec son environnement. Le D.S.f.r. doit exploiter les richesses et le potentiel que constituent les ressources humaines de l'hôpital et non pas "gérer la pénurie".
- Le D.S.f.r. peut initier et accompagner le changement mais celui-ci s'inscrit dans une politique générale de management de l'établissement conduite par le chef d'établissement.

Ce plan d'actions se décline en plusieurs axes qui prennent en compte notre problématique initiale. Il s'inscrit dans le domaine du réalisable, avec la volonté de mettre en place une nouvelle organisation en lien avec les attentes du personnel paramédical et des personnes en situation de handicap. Ce plan d'actions doit conjuguer projets, gestion, proximité du quotidien et évaluation. Ce sont là, les étapes d'une démarche qui ambitionne d'agir sur les personnes et les structures et que nous allons décliner dans ce chapitre.

Macroscopiquement, notre démarche consiste à inscrire notre action de D.S.f.r. dans le Projet d'Établissement. Puis, nous développerons la stratégie que le D.S. doit mettre en place dans le cadre du projet de soins pour permettre une appropriation la plus large possible.

Dans un deuxième temps, nous déclinons les objectifs spécifiques liés plus particulièrement au handicap moteur et leur traduction opérationnelle.

Dans un troisième temps, nous aborderons les outils, facteurs favorisant d'une prise en charge globale de qualité.

## 1 POUR UNE PRISE EN COMPTE INSTITUTIONNELLE

Le cadre théorique et l'enquête de terrain nous ont montré que la prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur ne peut être appréhendée sous le seul angle du soin. Les répercussions sur la vie sociale et familiale de la personne concernée sont importantes. La prise en charge est nécessairement globale, rassemblant de nombreuses compétences relayées par un travail en coopération. La prise en charge du handicap moteur, comme les autres formes de handicap, s'inscrit naturellement dans une logique transversale qui vient compléter les prises en charge spécifiques développées par les domaines de la spécialité. Le handicap moteur est l'une des composantes de l'axe d'amélioration qui concerne toutes les formes de handicap.

### 1.1 À travers le Projet d'Établissement :

Le Projet d'Établissement est le document essentiel de la politique hospitalière. Il suppose un diagnostic interne et externe ; il se doit d'être en cohérence avec le schéma d'organisation sanitaire et sociale et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens conclus avec l'agence régionale d'hospitalisation. En interne, les orientations stratégiques sont déterminées à partir des résultats du diagnostic et des axes de progrès fixés en référence aux différents volets du Projet d'Établissement. **Le Projet d'Établissement est un puissant levier qui permet d'impulser une dynamique, donne une légitimité et surtout inscrit la démarche dans le temps.** L'objectif global sera décliné en objectifs opérationnels qui pourront intéresser toutes les directions et tous les acteurs internes comme externes. La programmation des actions tiendra compte des priorités retenues. Toute organisation est en évolution constante ; l'hôpital, pour s'adapter aux multiples contraintes et aux attentes grandissantes des usagers, connaît des changements accélérés, cela nécessite des ajustements permanents qui ne peuvent reposer que sur des outils d'évaluation adaptés.

## **Le positionnement statutaire du Directeur des soins**

Le Directeur des soins coordonnateur est membre de l'équipe de direction ; par délégation du chef d'établissement, lui sont confiées des activités nécessitant coopération, participation et collaboration.<sup>39</sup> Le D.S. peut, au sein de l'équipe de direction, proposer une démarche et une stratégie. Il doit convaincre et rallier les autres membres de l'équipe de direction afin que, dans la construction collective du Projet d'Établissement, la prise en charge globale de la personne en situation de handicap soit retenue comme axe de progrès.

### **1.2 À travers le Projet de Soins :**

Le Projet de Soins est un acte politique et un outil stratégique essentiel au service de l'opérationnalité. Il réalise le lien entre le sommet stratégique et le centre opérationnel et intègre les cultures professionnelles différentes. Le Projet de Soins permet de concilier logique institutionnelle et logique de service, il est en effet la base de réflexion pour l'élaboration des projets de services ou départements en complémentarité les uns des autres. Le projet de soins fait référence au projet médical, il est l'une des composantes du Projet d'Établissement. Les thèmes institutionnels qui favorisent le travail dans une dimension globale de toutes les unités sont à privilégier. La prise en charge globale de la personne en situation de handicap représente un thème transversal pour tous les acteurs. Sa dimension handicap moteur est un thème " intégrateur " pour les professionnels de rééducation.

## **Le positionnement de manager du Directeur des soins**

Acteur stratégique, le D.S.f.r. doit favoriser l'émergence d'un travail collectif qui ambitionne l'harmonisation des projets et des modes d'organisation autour du Projet de Soins.

### **1.2.1 Stratégie d'élaboration du Projet de Soins :**

Le rôle de manager et d'expert du D.S. se situe dès l'étape déterminante d'élaboration du Projet de Soins. Il doit rappeler les valeurs partagées qui doivent être connues, compréhensibles et déclinées en comportements attendus. Dans l'élaboration du Projet de Soins, "perspective soignante porteuse de sens", le D.S. doit, par une information répétée, développer la vision institutionnelle de tous les acteurs. Au vu des résultats de notre questionnaire certes limité, cette information nous paraît devoir être renforcée. Des

---

<sup>39</sup> Décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut du corps des Directeurs des soins de la Fonction Publique Hospitalière.

efforts particuliers nous semblent souhaitables en direction des professions restées longtemps à l'écart de ces démarches. Faire participer des acteurs, jusqu'ici plutôt isolés, à la réflexion et à l'élaboration d'un projet de soins global est une étape fondatrice, base d'une démarche qualité. Les acteurs ne peuvent s'investir dans la construction du Projet de Soins que s'ils ont connaissance des orientations médicales que l'établissement propose à la population. Faire connaître les missions de l'hôpital au sein du bassin de vie et ses modes de coopération avec les autres structures sanitaires et sociales renforce l'engagement dans une mission commune. La pertinence et la pérennité des actions sont d'autant plus grandes que l'interrelation avec les autres projets (médical, d'établissement, social) est forte.

Lors de la phase de diagnostic, le D.S.f.r. doit favoriser la réflexion et l'action interdisciplinaire de tous les acteurs professionnels de l'établissement (médicaux, paramédicaux, administratifs et techniques) et des acteurs externes (structures, libéraux, sociaux, associatifs). Il nous paraît souhaitable, lors de cette phase, de recueillir l'avis des usagers par des entretiens ciblés. Ces réflexions doivent permettre l'expression des représentations et des attentes de chacun pour déterminer les points forts et les objectifs d'amélioration. Ce travail sera facilité en s'appuyant sur des référentiels existants comme les recommandations de l'A.N.A.E.S.

### **1.2.2 Le rôle du Directeur des soins dans la phase opérationnelle :**

Lorsque les orientations stratégiques sont définies en activités, l'articulation de ces orientations doit être réfléchie en collaboration avec les professionnels. L'évaluation prévue pour chaque projet doit permettre l'ajustement des pratiques et la validation des objectifs. Ce travail s'effectue en collaboration avec l'encadrement qui est le relais dans l'unité de la mise en oeuvre de la politique institutionnelle. Le cadre est le garant de la qualité de la prise en charge. Cette participation de toutes les disciplines du soin est nécessaire à la complémentarité des différents métiers dans une logique commune au service de l'utilisateur. Confronter les représentations des différents professionnels est une démarche qui va dans le sens de la qualité du Projet de Soins, de sa cohérence et de son insertion dans le Projet d'Établissement.

Dans la mise en oeuvre de ce projet, des groupes pluridisciplinaires constitueront des forces de propositions concrètes favorisant la coopération. Ces groupes, les personnes et les missions doivent être définis par le Projet de Soins. Chaque acteur doit pouvoir identifier clairement ses missions et être reconnu dans l'institution. L'aptitude du D.S. à désigner les " bons " pilotes pour les divers projets est essentielle.



### **1.3 Création d'un comité de pilotage de la transversalité handicap :**

La création d'un tel comité, conformément à notre enquête, plaide en faveur d'une vision longitudinale et décloisonnée des parcours de vie des personnes en situation de handicap. Il représente la composante politique et stratégique de l'axe d'amélioration. Il aura pour but d'assurer le lien entre ces dimensions et la conduite des actions, en guidant la démarche, en arbitrant les priorités et en suivant l'atteinte des objectifs.

**La composition** de ce comité lui confère un rôle décisionnel. L'engagement fort de la direction, dès le stade initial, est une des conditions de la réussite de cette démarche de management qui ne doit pas rester " l'affaire de spécialistes" mais devenir " l'affaire de tous". Quelle que soit sa taille, variable selon l'établissement considéré, il sera une représentation du comité exécutif : direction, direction de la qualité et/ou des relations avec les usagers, direction des soins, présidence de la C.M.E. et membres dont un médecin de médecine physique et un représentant des usagers au conseil d'administration.

#### **Les missions :**

- Intégrer la dimension du handicap dans chaque choix structurel, organisationnel, médical.
- Déterminer et/ou valider les objectifs opérationnels et spécifiques selon le handicap considéré.
- Prioriser en identifiant à partir du bilan de l'existant les processus clés à fort impact sur l'utilisateur et à fort potentiel d'amélioration.
- Garantir la cohérence entre les objectifs et les actions menées.
- Déterminer le rythme et le choix d'une démarche étendue ou progressive (centrée sur quelques actions).
- Assurer la promotion et le soutien des démarches (formations, allocation des ressources).
- Evaluer.
- Valider les travaux accomplis et s'assurer de l'atteinte des objectifs.
- Penser la communication et s'assurer de sa mise en oeuvre tout au long de la démarche.

Le plan d'action stratégique sera régulièrement modifié au vu du bilan des actions correctives, des rapports d'audits, de l'évolution des besoins des usagers, du contexte et des rapports de gestion des processus.

Le D.S.f.r., membre de l'équipe de direction qui impulse et soutient le projet, apporte son expertise aux processus de prises de décisions.

Il s'agit d'un projet pluridisciplinaire et non d'un projet soignant juxtaposé aux autres. Le D.S.f.r. doit coordonner sa démarche avec les approches médicales, logistiques et

administratives. Le D.S.f.r. mettra en place, à son niveau, un comité de pilotage capable de fournir un soutien méthodologique aux équipes soignantes. Il élabore une stratégie de formation et d'information dans laquelle le rôle de l'encadrement est majeur. Communiquer et informer ne suffisent pas pour réussir le changement, mais sont indispensables comme moyen de connaissance partagée au service d'un projet commun. Le D.S. participe à la communication instituante, d'abord fortement orientée en interne, avec une orientation externe croissante au fur et à mesure des résultats. Le D.S.f.r. adaptera au besoin cette information aux catégories socio-professionnelles et/ou aux différents secteurs d'activités. Il mettra en place des dispositifs permettant aux acteurs des différents groupes de travail de confronter les points de vue, d'exprimer le sens de l'action et de comprendre les contraintes et l'enjeu. Ce sont ces dispositifs intercatégoriels qu'il convient de privilégier. Une démarche projet au niveau institutionnel doit permettre aux professionnels de toutes catégories d'être reconnus, de se sentir concernés par les missions générales de l'hôpital et d'être solidaires.

#### **1.4 L'évaluation de l'axe d'amélioration :**

L'évaluation de la politique mise en oeuvre par le D.S.f.r. aura pour support les effets qu'elle engendre au niveau des patients (compétences des professionnels, adaptation des pratiques...), de l'organisation, des moyens et des structures dont il dispose. Plusieurs dimensions sont donc à prendre en compte : l'économie, le relationnel, l'organisationnel et le spécifique.

Dès la mise en place de chaque groupe projet, le D.S.f.r. concourt à établir des grilles d'évaluations quantitatives et qualitatives. A cet effet, il dispose de nombreuses échelles validées d'évaluation des dépendances, des incapacités, des activités de la vie quotidienne et du désavantage social.<sup>40</sup> La notion de prise en charge globale est évaluée par la mesure des écarts avec le référentiel de l'A.N.A.E.S.<sup>41</sup>

Ces évaluations ciblées par projet ou par thème sur la base de référentiels externes et internes (pré-établis) servent à identifier les leviers qui favoriseront les actions correctives adoptées. Elles permettront, par ailleurs, de s'assurer de la pertinence des objectifs posés.

L'évaluation ainsi conduite par le D.S. s'articulera autour de trois thèmes :

- la conformité à la charte Hôpital – Handicap, complément au manuel d'accréditation,

---

<sup>40</sup> DE NORMANDIE P., DE WILDE D. *Mieux connaître les besoins de la personne handicapée*. Rueil-Malmaison, Paris : Lamarre-Doin, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, 2001. pp. 51-56. Les guides de l'AP-HP.

<sup>41</sup> A.N.A.E.S. *Manuel d'accréditation des établissements de santé. Deuxième procédure d'accréditation. Version expérimentale*. Saint-Denis-la-Plaine : A.N.A.E.S., Novembre 2003. 184 p.

- la qualité de vie de la personne en situation de handicap,
- les partenariats avec l'environnement.

Ces trois thèmes sont plus particulièrement révélateurs de l'approche fonctionnelle que nous préconisons pour l'amélioration de la prise en charge globale de la personne en situation de handicap.

La charte Hôpital - Handicap est un document qui comporte des explications complémentaires aux références et critères existant dans le manuel d'accréditation. Son champ concerne l'ensemble d'un établissement et cet outil est déjà utilisé par les professionnels de santé.

Le concept de qualité de vie prend en compte les trois dimensions physique, psychologique et sociale, évaluées de façon objective mais aussi subjective. Il s'agit d'un concept global et individuel qui comprend la notion d'auto-évaluation. Les outils d'évaluation sont nombreux, globaux, uni ou multidimensionnels, de la simple échelle épurée cotée de 0 à 10 (Stensman) aux 100 items du Sickness Impact Profile. Le choix de l'échelle de mesure sera fonction du profil du séjour du patient. L'ensemble des actions doit tendre vers cette amélioration de la qualité de vie. Tous les professionnels intervenant doivent accepter ces outils appréciant la maîtrise du handicap. Ces outils ne peuvent être collectifs, car même pour une incapacité identique, chaque personne est singulière et la manière de vivre l'incapacité est très individuelle. L'évaluation doit, dans le domaine du handicap, s'intéresser aux résultats mais aussi aux effets.

Les partenariats avec l'environnement : la prise en charge de la personne en situation de handicap nécessite une approche pluriprofessionnelle mais aussi pluristructurale pour répondre aux besoins spécifiques à un moment donné. Dans le cadre de l'élaboration et du suivi de partenariats structurés, le D.S. peut s'appuyer sur les associations, les collectivités territoriales, les organismes de protection sociale, les structures sanitaires, médico-sociales et sociales, les services de soins à domicile, les centres d'informations et de conseils en aides techniques, le futur comité départemental consultatif des personnes handicapées et les réseaux. Il pourra, en outre, participer au développement de l'hospitalisation à domicile et des équipes mobiles de suivi des handicaps. Cette attitude revient à accepter que les frontières s'effacent. C'est aussi poser la question de la pertinence et de l'articulation de tous les projets (établissement, médical, de soins, de services) qui permettent de mieux soigner.

Cohérence stratégique, efficience et efficacité passent par la communication interne (interdisciplinarité) et la communication externe (partenariats).

## 2 LES OBJECTIFS SPÉCIFIQUES DU DIRECTEUR DES SOINS

Chaque objectif spécifique doit être décliné en objectifs opérationnels avec procédures, démarches méthodologiques et évaluations. Chaque groupe projet dans l'analyse de l'existant notera (échelle de 4 valeurs) les différents thèmes. Cette démarche permet aux acteurs de justifier des points forts / faibles. La note de compromis sera pondérée ce qui facilite le partage d'une vision commune et la priorisation du plan d'action.

### 2.1 Anticiper l'accessibilité :

Il ne s'agit pas ici de l'accessibilité au sens d'accompagnement qui vise à rendre la personne acteur de sa prise en charge tout au long de son parcours. Nous retenons l'accessibilité dans son sens plus restrictif d'adaptation des structures, du matériel des services et des aides techniques. Même limitée à l'aspect structurel, l'accessibilité est un enjeu important. L'enquête nous a montré qu'il s'agit de la question centrale pour les représentants des associations et des usagers qui considèrent la législation en ce domaine comme une base minimale. Un environnement matériel adéquat a un effet sécurisant pour la personne en situation de handicap, il facilite l'établissement d'une relation de confiance. Cette dimension, en limitant le recours aux professionnels, favorise l'autonomie de la personne quels que soient son handicap et son lieu d'accueil.

#### 2.1.1 Établir une coordination pour l'adaptation des structures et du matériel des services :

L'accessibilité optimale est une utopie, ne serait-ce qu'en raison des limites financières. Cette question du coût est pourtant à relativiser, le surcoût semble négligeable lorsque les aménagements matériels sont intégrés dans les projets<sup>42</sup>. C'est l'absence de réflexion préalable et d'anticipation qui peut occasionner des coûts importants. Si cette question de l'accessibilité matérielle peut sembler, dans bien des cas, une simple question de bon sens, il s'agit en réalité d'une notion complexe. Le handicap est multiforme, les conflits d'intérêts entre les différents handicaps existent ; les mesures ne doivent pas contraindre les personnes valides.

**La composition** de la coordination accessibilité reflète cette complexité. Les représentants du corps médical seront issus des disciplines concernant le handicap moteur, le handicap sensoriel et le handicap mental. La direction de l'équipement et des services techniques et la direction de la qualité et/ou des relations avec les usagers sont des membres essentiels. Les soignants seront représentés par un cadre supérieur et une

---

<sup>42</sup> LUCAS B., SHERLAW W. Module interprofessionnel de santé publique. L'accessibilité des personnes handicapées à l'hôpital. Rennes : ENSP, 2003, pp. 15.

ergothérapeute. La présence directe d'un représentant d'association de personnes en situation de handicap aux travaux de la coordination de l'accessibilité est pour nous primordiale. A défaut, les propositions de la coordination doivent être soumises aux associations représentatives avant validation par le comité de pilotage.

#### **Les missions :**

- Sur la base du plan directeur, mener une réflexion et faire des propositions dès le stade de l'avant projet sommaire pour tout ouvrage programmé.
- A partir d'un diagnostic de l'existant, proposer un plan d'amélioration de la signalisation.
- Saisir l'opportunité de toute action de rénovation pour proposer des améliorations.
- Participer au choix du matériel hôtelier (banques d'accueil, guichets, bancs de repos, téléphones...) lors du renouvellement.
- Réaliser l'analyse des flux (fréquence, type de handicap, service d'accueil) des personnes en situation de handicap accueillies dans l'établissement. Sur la base de cette analyse et en fonction des crédits disponibles, prioriser les achats de matériels pour les services (lève-malades, baignoires douches, lits électriques à hauteur variable...). Proposer l'échelonnement des livraisons et l'affectation de ces matériels.
- Prioriser les actions d'amélioration (risques potentiels, fréquence des plaintes) et d'innovation.

Le D.S.f.r. choisira les acteurs représentant le personnel soignant au sein de la coordination du groupe projet accessibilité. Il le fera sur la base du volontariat en tenant compte de la motivation, des compétences professionnelles et des capacités de négociation. Lors de la phase de mise en place, il assurera un soutien méthodologique dans la construction des logigrammes d'intervention de la coordination. Par son expertise, il contribuera à l'écriture d'un modèle type de cahier des charges relatif aux problèmes de l'accessibilité matérielle (description de la zone ou du trajet - analyse de l'existant en terme de risques et de problèmes par type de handicap - propositions optimales et compromis retenu). Il encouragera toute démarche de "Benchmarking" en interne et en externe. Au sein du comité de pilotage, il participera à la validation des propositions d'actions de la coordination, au maintien de la cohérence avec la politique générale retenue, au suivi et à l'évaluation des actions.

#### **2.1.2 Mettre en place une gestion centralisée des aides techniques :**

Les aides techniques participent à l'adaptation de l'environnement, elles constituent un facteur de qualité et d'amélioration de la prise en charge. Les établissements doivent intégrer cette dimension en s'assurant de la connaissance des aides techniques (plus de 3500) et d'une mise en oeuvre adaptée à leurs politique et moyens. Trop souvent, ce terme d'aide technique évoque chez l'interlocuteur une domotique sophistiquée et

onéreuse, or quelle que soit la définition ou le classement retenu<sup>43</sup>, la simple canne, les cannes anglaises ou le fauteuil roulant en font partie. Cette représentation des aides techniques explique sans doute, en partie, les 74,8 % de réponses négatives, sur l'utilisation des aides techniques, obtenues au questionnaire. Les aides techniques sont transitoires ou définitives mais ne doivent jamais être imposées au patient. Il n'est pas souhaitable de mettre à disposition de la personne en situation de handicap une aide technique si elle ne peut en disposer à sa sortie de l'hôpital. Une gestion centralisée est source d'efficacité, elle s'inscrit pleinement dans une démarche qualité en évitant les prescriptions inutiles et dans un esprit de solidarité, elle permet au plus grand nombre d'avoir accès à des aides adaptées.

**La composition** de l'équipe chargée de la gestion centrale des aides techniques est fonction de la taille de l'établissement concerné. L'équipe comprendra à minima un médecin, une assistante sociale, un(e) ergothérapeute et/ou kinésithérapeute et du personnel technique. Ce dernier pourra, dans les grands établissements, constituer le personnel propre à l'équipe.

**Les missions :**

- Eviter les prescriptions inutiles, réaliser une adaptation personnalisée.
- Eduquer : opportunité du choix, écoute du patient, conseils d'utilisation.
- Aider dans les démarches administratives et financières.
- Déterminer une politique d'achat et de renouvellement des aides techniques.
- Déterminer et mettre en oeuvre une politique d'information et de formation du personnel.
- Ecrire et faire connaître les procédures (logigrammes) du circuit aides techniques.
- Assurer l'entretien, la maintenance et l'hygiène des aides techniques. Si l'hygiène quotidienne reste du ressort des services, un nettoyage complet selon des protocoles validés par le comité de lutte contre les infections nosocomiales est réalisé au changement d'affectation et/ou à date fixe.
- Assurer la traçabilité des principales aides techniques (fauteuils roulants, coffrets domotique...).
- Développer les partenariats avec les centres d'information et de conseils en aides techniques.
- Participer à la recherche et à l'innovation dans le domaine des aides techniques.

---

<sup>43</sup> DE NORMANDIE P., DE WILDE D. *Mieux connaître les besoins de la personne handicapée*. Rueil-Malmaison, Paris : Lamarre-Doin, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, 2001. pp. 73-80. Les guides de l'AP-HP.

- Développer les outils d'évaluation de la gestion centralisée et contrôler le niveau de satisfaction des utilisateurs.

Le D.S.f.r., dans le choix du personnel soignant référent, tiendra compte des compétences professionnelles requises mais aussi des capacités pédagogiques et relationnelles. Il veille à l'allocation des ressources nécessaires à l'équipe de gestion centralisée. Ces ressources concernent la formation, y compris la formation des membres de l'équipe dans un domaine en évolution rapide. Elles concernent également les moyens informatiques indispensables pour accéder aux banques de données et pour la traçabilité du parc et du circuit des aides techniques. Il participera à l'information auprès des équipes soignantes en s'appuyant sur le relais essentiel que constituent les cadres.

## **2.2 Développer les partenariats externes :**

Notre enquête a très fortement souligné la notion de la nécessaire complémentarité de tous les acteurs dans la prise en charge globale de la personne en situation de handicap. Les structures sont des réponses à des besoins identifiés, le travail en partenariat pour et avec la personne en situation de handicap donne du sens à leurs actions. La phase d'hospitalisation représente souvent une étape critique pour la personne handicapée. Les partenariats avec les structures d'amont permettent d'anticiper l'accueil, de prévoir et réaliser un parcours standard du patient. Cela facilite l'orientation précoce, le suivi et la mise en place de relais d'aval si nécessaire. Dans le domaine du handicap moteur, ces réalisations sont complexes et l'inorganisation fréquente comme le souligne le rapport BLANC.<sup>44</sup> Si certaines réponses, comme le manque de structures (maisons d'accueil spécialisées pour patients cérébro-lésés graves), sont du ressort national et régional, la démarche du D.S.f.r. se veut pragmatique, centrée sur l'organisation de proximité.

En collaboration avec un médecin de médecine physique, la direction de la qualité et/ou des relations avec les usagers et le service social, trois axes seront privilégiés :

- La mise en place d'une veille active dans le but de saisir toute opportunité de développer ou d'intégrer des partenariats avec les nombreux acteurs intervenant dans le domaine du handicap moteur.
- Les relations avec les associations : dans le respect des règles déontologiques, déterminer le niveau de participation des associations représentatives dans les différents processus. Le niveau de participation peut aller de la simple consultation à

---

<sup>44</sup> Rapport d'information de Mr P. BLANC Session extraordinaire 2001-2002 disponible sur le site [www.senat.fr](http://www.senat.fr).

l'association aux prises de décisions et au "peer counseling"<sup>45</sup>. Par ailleurs, les associations étant souvent elles-mêmes gestionnaires de structures, cela facilitera les dynamiques positives.

- Les partenariats avec les structures (établissements, services de soins à domicile) : Etablir une cartographie des structures au sein du bassin de vie et de leurs compétences est un premier pas indispensable. Après analyse des pratiques existantes, développer des conventions fonctionnelles précisant la typologie des patients, le nombre de places réservées, les conditions de réadmission, l'harmonisation et la mutualisation des outils (carnet de liaison, formation...). Cette démarche doit répondre aux besoins des patients et des établissements. Concernant les besoins des patients, l'enquête nous a, en effet, confirmé l'effet néfaste d'une hospitalisation maintenue pour des raisons non médicales. A l'égard des besoins des établissements, qui doivent faire face à l'évolution des durées de séjour et à la mutualisation des moyens voire des compétences, cette démarche participe au passage d'une logique de protection à une logique d'intégration.

### **3 AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR AU QUOTIDIEN**

Sur la base d'un constat partagé avec l'équipe de la direction des soins, l'amélioration de la prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur nécessite de positionner l'encadrement comme acteur de la réussite, de soutenir ses actions notamment par une équipe d'appui transversale handicap moteur.

#### **3.1 Positionner l'encadrement comme acteur de la réussite :**

Le rôle de l'encadrement dans le management stratégique (garant de la mise en place de la politique de l'établissement) et le management opérationnel (animateur d'équipe) est primordial pour passer d'une organisation par métiers à une organisation par activités. Rassembler les cadres de différentes disciplines, réfléchir ensemble favorisent le décloisonnement. L'expression des représentations de chacun doit faciliter, dans un premier temps, la coordination des nombreux acteurs qui prennent en charge le handicap moteur. L'analyse des processus guidée méthodologiquement par le D.S.f.r. doit permettre à chaque acteur d'exprimer ses besoins qui seront la base de la contractualisation. Ainsi, chaque acteur pourra exprimer quelles sont ses contraintes, en

---

<sup>45</sup> Correspond à "l'émulation par ses pairs" : D'anciens malades font bénéficier de leurs expériences les hospitalisés.



partant de l'analyse des processus. En mettant à plat les processus de travail, ainsi que les besoins des patients, chaque acteur aura l'occasion de manifester sa vision professionnelle. Par ailleurs, la décomposition des processus de travail nous permettra d'identifier les causes de dysfonctionnement et donc de s'orienter vers des solutions pertinentes. Ces accords de coopération devront être formalisés. La construction des logigrammes (**Annexe n° 5**) d'interventions des acteurs doit tenir compte de la nature du service d'accueil et inclure une réflexion sur les étapes du processus de soin (explorations fonctionnelles, blocs opératoires...).

Dans un deuxième temps, des thèmes de réflexion comme l'accueil, la place du patient et de la famille, l'élaboration d'objectifs de soins tenant compte de la situation de l'environnement du patient, participent à une dynamique orientée vers l'interdisciplinarité. La finalité étant de potentialiser, au profit d'une entité culturelle commune qui se structure, les savoirs partagés par ceux qui constituent la pluralité d'origine. Ce changement culturel et d'organisation ne peut réussir qu'avec l'adhésion de l'encadrement. Parmi les missions de l'encadrement, celles qui expliquent et valorisent l'action des différents acteurs de la chaîne du soin seront primordiales. Le résultat sera de transformer ce qui aurait pu être perçu comme un accroissement de la charge de travail en valeur ajoutée.

Le rôle du D.S. est de guider l'encadrement dans des projets d'unité cohérents avec le Projet d'Établissement. Pour ce faire, la Direction des Soins doit définir et faire connaître clairement ses objectifs et la politique poursuivie. L'encadrement poursuivra efficacement la politique d'établissement s'il participe à sa réflexion et à sa construction. Un encadrement motivé, valorisé par un sentiment d'appartenance à l'institution, peut travailler ensemble sur l'organisation, la coopération et la prise en charge globale. L'équipe de la direction des soins doit s'impliquer dans une réflexion sur les nouveaux rôles de l'encadrement de proximité. Le D.S.f.r. doit se rendre disponible, expliciter, reformuler les enjeux, être à l'écoute pour que l'encadrement de proximité devienne un levier du décroisement. C'est sur la base d'une communication institutionnelle forte et cohérente que le D.S.f.r. pourra contractualiser avec l'encadrement la mise en place de modèles organisationnels "anticipatoires". La contractualisation exige beaucoup de négociations ; le D.S.f.r. doit donner le sens du travail, préciser ses attentes et les aides qu'il compte apporter dans la recherche d'une trajectoire optimale de l'usager.

Des compétences particulières sont nécessaires pour faire évoluer les équipes dans les changements culturels. L'amélioration des performances et de la qualité nécessite transparence, autonomie, responsabilité et solidarité. La prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur exige décroisement et interdisciplinarité. Ces changements dépendent de la capacité du cadre à mener à bien un projet et à fédérer les ressources autour d'orientations claires. Dans ce contexte, le D.S.f.r. devra

évaluer cette capacité et mettre en place des actions de formation adaptées (interdisciplinarité, gestion des compétences, communication interne...).

Le D.S., dans son accompagnement de l'encadrement, doit être un "leader" porteur de sens, il doit encourager, valoriser et susciter l'engagement vis-à-vis du service à rendre. Développer la confiance et donner des signes de reconnaissance permettent de construire le sentiment d'appartenance et l'identité.

### **3.2 Assurer un soutien par la mise en place d'une Équipe Transversale d'Appui :**

L'enquête nous a permis d'objectiver que les cadres sont plus réservés que les soignants quant à l'appréciation de la prise en charge globale du patient en situation de handicap moteur. Le soin, dans sa vision élargie, recouvre en effet toutes les connaissances, les techniques, les relations et comportements mis en oeuvre dans un but thérapeutique. Les actions préventives, curatives, éducatives et rééducatives doivent être en accord avec le projet du patient qui s'inscrit dans une histoire, un contexte économique, social et culturel donné. L'analyse des problèmes et des enjeux relève d'une multitude de facteurs et d'intervenants dont la coordination n'est pas toujours aisée. C'est pour cette raison, malgré les difficultés soulignées par l'enquête, que nous proposons la constitution d'une Équipe Transversale d'Appui aux cadres dans leur action quotidienne. Ainsi, le cadre pourra solliciter l'intervention de cette équipe pour avis et conseil.

**La composition** de l'Équipe Transversale d'Appui : il est fondamental, pour des raisons de synergie et de cohérence, que cette équipe soit composée des mêmes personnes (hors personnel technique) que celles de l'équipe de gestion centralisée des aides techniques, renforcée par une infirmière à compétence en rééducation. Le renfort d'une infirmière est, à nos yeux, essentiel ; c'est elle qui peut convaincre de la place et du rôle primordial qu'occupe l'équipe soignante du service d'accueil. Quel que soit l'acte technique réalisé, il n'a de sens que s'il participe à un apprentissage ou à un maintien de l'autonomie du patient dans les actes de la vie quotidienne. Les actes réalisés par les personnels spécialisés doivent être relayés tout au long de la journée par des sollicitations et stimulations appropriées. Ce travail peu visible et peu reconnu est fondamental, il est le sens du soin auprès de patients que l'on ne peut guérir. Le soin signifiant auprès de la personne en situation de handicap moteur tient compte de l'histoire, des compétences de l'utilisateur et évolue dans une dynamique de transfert de responsabilité de l'équipe vers le sujet. Donner du sens aux actions en plaçant le patient au coeur des préoccupations professionnelles peut faciliter la démarche pédagogique de l'équipe transversale.

### **Les missions :**

- Aider les équipes à repérer les risques médicaux potentiels et à prévenir le surhandicap. Établir des fiches de vigilance par grand type de pathologie.
- Aider à l'analyse des obstacles humains, physiques, administratifs ou personnel (réinvestissement de soi) qui peuvent interagir et constituer, en lien avec l'invalidité, une situation de handicap.
- Aider à l'évaluation du niveau d'autonomie pour une sollicitation optimale dans les actes de la vie quotidienne.
- Aider dans les démarches d'accompagnement social et de soutien relationnel.
- Aider les équipes à construire, dans un langage commun à tous, des outils spécifiques à la typologie des soins dans un secteur donné.

Le D.S.f.r., tout en veillant à la finalité globale commune à chaque situation de handicap, doit favoriser et valoriser les réflexions spécifiques à chaque secteur. Il gagnera en légitimité en articulant les compétences, en donnant de l'information, en mettant en lien, en faisant travailler ensemble et en reconnaissant les compétences spécifiques.

## **4 LES OUTILS FACTEURS FAVORISANTS D'UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE QUALITÉ**

### **4.1 La formation :**

Notre étude montre qu'elle revêt une importance fondamentale dans la sensibilisation et la formation des acteurs à l'accompagnement de la personne en situation de handicap moteur. Plus qu'un outil, il s'agit d'un levier de changement ; c'est aussi par la formation des professionnels que peuvent émerger de nouvelles représentations.

#### **4.1.1 La formation initiale :**

En collaboration avec les Directeurs des Instituts de Formation, il nous paraît nécessaire d'offrir aux futurs professionnels un module de formation individualisé sur le thème du handicap. Ce module centré sur les principaux concepts liés au handicap ne se veut pas exclusif des enseignements spécifiques rattachés aux disciplines ou des modules optionnels existants. Les notions d'accompagnement, de prise en compte de l'avis de la personne conformément à une approche situationnelle, concernent tous les patients en état de dépendance. A un certain niveau de gravité et de chronicité, toutes les pathologies deviennent invalidantes. De part le vieillissement de la population, l'augmentation des

affections dégénératives et la chronicité croissante, ce type d'enseignement dépasse largement le strict champ du handicap.

Par ailleurs, notre enquête précise qu'il convient d'adapter la formation initiale aux mutations de l'hôpital. Le passage d'une pluridisciplinarité à une réelle interdisciplinarité s'impose donc tout particulièrement à l'égard de la complexité de la prise en charge globale de la personne en situation de handicap. Sans bouleverser à l'extrême des programmes établis de façon conforme, ne peut-on envisager des tronc communs ? Ceux-ci ne représenteraient-ils pas une base à la communication interdisciplinaire ? Des expériences de démarches pédagogiques interprofessionnelles, à l'instar de celles mises en place à l'École Nationale de la Santé Publique, sont-elles adaptables aux formations initiales ? Des travaux de réflexion autour d'un thème ou d'un projet sont riches d'enseignement pour toutes les catégories de personnel. La mise en place de ce type d'expériences pédagogiques est un défi pour le D.S. Les tensions sont en effet multiples : tension entre spécialisation, identification professionnelle et coopération, concertation, interdisciplinarité. Tension entre le discours d'un management de responsabilité, participatif et les décalages, les écarts qui peuvent exister. Tension au niveau de la structure même avec sa réglementation, sa stabilité voire sa routine et l'implication globale nécessaire dans le cadre d'un projet d'établissement ouvert sur un bassin de vie. L'impact de la formation sur les futurs professionnels dépend du degré de cohérence entre l'enseignement et le management, de même qu'entre les systèmes organisationnels qu'ils rencontreront au cours des stages et de leur exercice professionnel.

#### **4.1.2 La formation continue :**

La mise en oeuvre d'un axe d'amélioration du projet d'établissement suppose un apport de formation adapté aux besoins de chacun des acteurs. La formation aura pour objectif d'élever le niveau de compétence et d'accompagner le changement culturel. En collaboration avec la direction des ressources humaines, le D.S. veillera, lors de l'élaboration du plan de formation, à trouver un compromis entre l'efficacité pédagogique et les contraintes de temps et de moyens matériels. Il utilisera la diversité des méthodes pédagogiques pour répondre à la diversité des objectifs.

Dans la stratégie de formation mise en oeuvre, le D.S.f.r. distinguera la formation du personnel d'encadrement, point d'appui de toute démarche de changement, et la formation des professionnels plus centrée sur les pratiques quotidiennes.

##### **A) La formation de l'encadrement :**

Le D.S.f.r. peut s'appuyer sur les formations dont bénéficie l'encadrement dans de nombreux domaines (communication, pédagogie, méthodologie, évaluation, gestion des compétences...) et des niveaux d'expertise acquis par certains d'entre eux. Au regard de l'axe d'amélioration retenu, trois pistes méritent d'être développées : l'apprentissage d'une

culture de la prise en charge globale, l'apprentissage d'une culture de l'interdisciplinarité et l'apprentissage d'une culture de la transversalité et du travail en réseau. Ce dispositif pédagogique se formalise dans le respect de la cohérence globale, où chaque cadre doit pouvoir construire, avec les différents professionnels qui interviennent dans son secteur, des outils adaptés.

#### B) La formation des professionnels :

L'objectif est d'adapter les pratiques professionnelles aux différentes formes de handicap et d'aider le personnel à trouver le comportement adéquat à l'égard des différents profils de patient. Le D.S.f.r. privilégiera donc les formations intercatégorielles, en s'appuyant sur les compétences locales (encadrement, équipe transversale d'appui...). Pour ce faire, il inscrira dans la durée deux types de formation :

- Des formations permanentes destinées à l'ensemble des personnels comme la maintenance de la personne en situation de handicap, l'accueil, l'accompagnement des patients et des familles...
- Des formations actions répondant à des problématiques spécifiques d'un secteur ou d'un service. À titre d'exemple, pour une pathologie donnée, le cursus couvrira tout le parcours du patient de l'accueil à la préparation de la sortie.

La formation représente un budget important dans les établissements de santé ; au-delà des traditionnelles évaluations "à chaud" des formations, le D.S.f.r. s'attachera à élaborer avec l'encadrement des indicateurs permettant au long cours d'apprécier et d'évaluer "le retour sur investissement" et la valeur ajoutée.

## **4.2 L'optimisation du dossier du patient :**

Pour remplir son rôle réglementaire et fonctionnel, le dossier du patient doit être un document unique individualisé et "pluriel". Or, nous avons constaté au travers de nos différents stages et interviews que cela n'était pas toujours vrai, notamment dans les grands établissements où l'on peut trouver des dossiers parcellaires (Imagerie, urgences, rééducation...). Le dossier doit regrouper les informations émanant de l'ensemble des catégories professionnelles intervenant auprès de la personne soignée. Certains corps professionnels bénéficient dans ce domaine de recommandations précises publiées par l'A.N.A.E.S. D'un point de vue réglementaire, deux exigences s'attachent au dossier du patient : l'exhaustivité et l'accessibilité. En matière d'exhaustivité, il est pour nous inconcevable que les éléments relatifs à la prise en charge globale du patient en situation de handicap moteur ne figurent pas dans le dossier unique. L'accès en temps réel au dossier pour tous les acteurs de la chaîne du soin, outre son aspect réglementaire participe à l'amélioration de la qualité et à l'efficacité des soins. Valoriser les composantes du dossier patient propres à chaque métier est une forme de

reconnaissance et un préalable à la construction de documents interdisciplinaires. Dans ce contexte et fort de ce constat, le D.S.f.r. constituera un groupe projet chargé de l'élaboration et de la synthèse de ces documents communs qui devront rester simples, pertinents et validés par tous. Pour ce faire notre action concernera :

- Le recueil des données : pour évaluer la situation de handicap d'une personne, le point de vue de tous les acteurs est exigé. Le support commun qui précisera les déficiences, incapacités et situations de handicap peut servir de base à une réunion interdisciplinaire. Cette réunion qui rassemble tous les professionnels concernés et le patient précise les objectifs, les domaines d'intervention et les niveaux de responsabilité des soignants. Pour aboutir à une réponse adaptée à la réalité des services et des patients, c'est l'encadrement qui aura l'initiative de ces réunions.
- Les transmissions ciblées : cet outil qui a connu une généralisation et des améliorations significatives avec la réduction du temps de travail peut devenir un outil commun à tous les acteurs de la chaîne du soin. Très opérationnel, il accroît la sécurité des patients et le confort des soignants en matière d'optimisation du temps.
- Le carnet de liaison : ce document qui fait le point sur tous les aspects de la situation de handicap se doit d'être interdisciplinaire. Il vient en complément de la lettre du médecin, il est utilisé en interne comme en externe.

Le D.S.f.r. veillera donc à ce que tous les professionnels soient formés à la transmission d'informations structurées, utiles et fiables. Il appréciera la pertinence de ces documents interdisciplinaires par des évaluations quantitatives et qualitatives régulières.

### **4.3 Un système d'information partagé :**

L'optimisation du chemin clinique du patient handicapé prévoit l'accessibilité ainsi que l'exhaustivité des informations médicales et paramédicales le concernant. En ce sens, un dossier patient informatisé, enrichi et réactualisé en temps réel est indispensable. Ce système, connecté au réseau intra hospitalier mais également ouvert vers les partenaires externe du réseau, sera un gage de prise en charge efficiente de la personne en situation de handicap. Dans le respect de la sécurité et de la confidentialité des éléments du dossier, un système de gestion sélective de l'accès est nécessaire. Dans ce cadre et en concertation avec les équipes médicales, le département d'information médicale et la direction des soins, le D.S.f.r. en sa qualité d'expert participera à établir les règles d'utilisation et de gestion de cet outil. Par ailleurs, dans le cadre de la tarification à l'activité, les gestionnaires hospitaliers ainsi que l'assurance maladie (médecins inspecteurs) pourront à tout moment et en temps réel connaître les aspects quantitatifs et qualitatifs relatifs à la prise en charge du patient. Ce système permettra en outre de mettre en corrélation les éléments fondamentaux d'une prise en charge optimale : les

données relatives à l'histoire du patient, les données médicales, mais aussi environnementales, sociales et culturelles.

#### **4.4 Un management participatif :**

La complexité des tâches, la multiplicité des acteurs que fait intervenir la prise en charge de la personne en situation de handicap augmentent considérablement la dépendance des acteurs entre eux. Nous avons appris au cours de ce mémoire qu'une équipe ne se réduit pas à la somme des compétences individuelles. La construction d'un collectif n'est pas spontanée, elle passe par le maillage des relations de travail et la confrontation des points de vue différents. C'est donc de la qualité du management, de l'accompagnement et du soutien méthodologique mis en oeuvre par le D.S.f.r. que dépend l'émergence des compétences collectives. Son leadership sera donc adapté, car l'hôpital s'achemine vers une répartition de l'autorité plus éclatée, s'appuyant sur des structures plus souples, plus évolutives où la notion de compétence, de réactivité et d'adaptation prime sur l'autorité rigide telle que la définit MINTZBERG. L'autorité statutaire laisse alors la place à l'autorité basée sur l'expérience, l'expertise et la connaissance.

Le D.S.f.r. devra apprendre à toujours mieux communiquer, tant oralement que par écrit, car un leader a besoin de décliner sa vision partagée et de convaincre.

Seule une véritable culture de débat caractérisée par l'ouverture, le respect et une volonté d'échange favorisera une capacité de tenir compte et de relativiser les différents points de vue dans la considération d'ensemble.

Enfin, le D.S.f.r. doit valoriser les faits significatifs de performance individuels et collectifs.

## CONCLUSION

Nous avons conscience de n'avoir abordé qu'une partie d'un problème complexe auquel nous serons confronté en tant que D.S.f.r. Les apports pédagogiques de la formation, les lectures et les échanges avec les professionnels nous montrent que d'autres éclairages, d'autres réflexions doivent prolonger notre recherche. Ce travail nous a cependant permis de cheminer dans les domaines du management et de la stratégie. Nous en retiendrons la nécessité de collaboration des acteurs en interne, mais surtout l'indispensable partenariat avec tous les acteurs d'un bassin de vie. Nous savons désormais, par ailleurs, que l'amélioration de la prise en charge globale de la personne en situation de handicap moteur au sein de l'hôpital n'est pas un préalable aux partenariats externes, mais au contraire qu'elle est dépendante de cette collaboration. Cette prise en charge a certes ses spécificités, mais la personne en situation de handicap moteur représente une population cible. Les valeurs des professionnels sont communes et le management et les stratégies mis en oeuvre par le D.S.f.r. pour améliorer la prise en charge de la personne en situation de handicap moteur bénéficieront à tous les usagers. Nous pensons que la culture de l'évaluation doit progresser et que la transversalité ne résout pas tous les problèmes. C'est un mode de fonctionnement qui s'efforce d'optimiser la prise en charge des patients tant du point de vue de la globalité du processus que de l'intégration efficace des informations recueillies. Nous retiendrons encore que, si la transversalité est pleine de promesses, elle reste difficile à mettre en oeuvre. Enfin le D.S. gardera à l'esprit la réflexion de M. HEES<sup>46</sup> "le management se présente comme un façonnage de compromis, une "poiesis", une activité créatrice. Par la "matière" qu'il traite, il ne pourra jamais mettre en place un système de gouvernement de l'organisation qui se présenterait enfin comme le bon système ; le management, comme la politique, est l'art du compromis qui rend la conflictualité supportable ; Et ses œuvres sont précaires".

---

<sup>46</sup> HEES M. *Des dieux, des héros et des managers. Ou de quelques malentendus*. Bruxelles : Labor, 1999. 47 p.



---

## Bibliographie

---

### OUVRAGES :

1. ALLEMANDOU B. *Histoire du handicap : Enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux : Les éditions hospitalières, 2001. 382 p.
2. ALTER N. *Sociologie de l'entreprise et de l'innovation*. Paris : PUF, 1996. 229 p. 1<sup>er</sup> cycle.
3. ASSOCIATION NATIONALE FRANCAISE DES ERGOTHERAPEUTES. *Le domicile : espace de vie, de confort et de soin*. Paris : Masson, 1991. 148 p.
4. BERNOUX P. *La sociologie des organisations*. 3<sup>e</sup> édition. Paris : Seuil, 1985. 382 p., Points.
5. BLANCHET A., GHIGLIONE R., MASSONNAT J. et al. *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris : Dunod, 1987. 194 p.
6. BLANCHET A., GOTMAN A. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan, 1992. 128 p. Sociologie.
7. BONARDI C., ROUSSIAU N. *Les représentations sociales* collection. Paris : Dunod, 1999. 125 p. Les topos.
8. BRZUSTOWSKI M. *L'annonce du handicap au grand accidenté*. Toulouse : Erès, 2003. 256 p. Connaissances de l'éducation.
9. CREMADEZ M. *Le management stratégique hospitalier*. Paris : Interéditions, 1997. 448 p.
10. CRESSON G., SCHWEYER F.X. *Les usagers du système de soins*. Rennes : ENSP, 2000. 352 p. Recherche, Santé, Social.
11. CROMBECQUE D., MUKENDI J. *Déficiences motrices et situations de handicap*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : APF, 2002. Le handicap, désavantage social, pp. 9-21.
12. CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris : Seuil, 1993. 500 p. Points.
13. DE RIDMATTEN R. *Une nouvelle approche de la différence Comment repenser le " handicap "*. Genève : Edition Médecine & hygiène, 2001. 315 p. Cahiers médico-sociaux.
14. DELCEY M. *Déficiences motrices et situations de handicap*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : APF, 2002. 506 p.
15. DE NORMANDIE P., DE WILDE D. *Mieux connaître les besoins de la personne handicapée*. Rueil-Malmaison, Paris : Lamarre-Doin, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, 2001. 164 p. Les guides de l'AP-HP.

16. DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES. *Handicap, incapacité, dépendance*. Paris : la documentation française, janvier 2003. p 94.
17. DUBAR C. *La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Colin, 1996. 276 p.
18. EBERSOLD S. *L'invention du handicap La normalisation de l'infirm*. Vanves : CTNERHI, 1997. 308 p.
19. FISCHER G.N. *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. Paris : Dunod, 1988.
20. GARDOU C. *Handicaps handicapés le regard interrogé*. Toulouse : Erès, 1989. 266 p.
21. GONNET F. *L'hôpital en question*. Paris : Lamarre, 1992. 359 p.
22. HAMONET C. *Les personnes handicapées*. 3<sup>è</sup> édition. Paris : PUF, 2000. 127 p. Que sais-je ?
23. HEES M. *Des dieux, des héros et des managers. Ou de quelques malentendus*. Bruxelles : Labor, 1999. 47 p.
24. HESBEEN W. *La réadaptation*. Paris : Lamarre, 1994. 208 p.
25. JODELET D. *La représentation sociale*. Paris : Sociologie d'aujourd'hui, P.U.F., 1989. 423 p.
26. MINTZBERG H. *Le pouvoir dans les organisations*. Paris : Les Editions d'organisation, 1986. 679 p.
27. MORIN E., LE MOIGNE J.L. *Comprendre la complexité dans les organisations de soins*. Lille : ASPEPS, 1997. 85 p.
28. MORSAIN M.A. *Dictionnaire du management stratégique*. Paris : Belin, 2000. 217 p.
29. MORVAN J.S., PAICHELER H. *Représentations et handicaps*. Vanves : CTNERHI, 251 p. Mire.
30. MOSCOVICI S. *La psychanalyse, son image, son public*. 2<sup>è</sup> édition. Paris : PUF, 1976.
31. NUSS M. *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le « handicap »*. Genève : Edition Médecine & hygiène, 2001. Un autre regard, pp. 213-225.
32. O.M.S. *Classification internationale des handicaps / déficiences, incapacités et désavantages*. Paris : CTNERHI-INSERM, 1988. 203 p.
33. PIAGET J. *La formation du symbole chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé, 1976.
34. RAVAUD J.F., FARDEAU M. *Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation*. Paris : CTNERHI-INSERM, P.U.F., 1994. 260 p.

35. RAVAUD J.F., DELCEY M. *Déficiences motrices et situations de handicap*. 2<sup>e</sup> édition. Paris : APF, 2002. Epidémiologie des handicaps moteurs, pp. 22-37.
36. RESWEBER J.P. *La méthode interdisciplinaire*. Paris : PUF, 1981. 175 p.
37. ROCQUE S., LANGEVIN J., DROUIN C. et al. *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Editions nouvelles, 1999. 166 p.
38. ROSSIGNOL F., FOLLIOT D. *Handicap et médecine du travail*. Paris : Masson, 1998. 125 p.
39. SAINSAULIEU R. *L'identité au travail*. 3<sup>e</sup> édition. Paris : Presses de la Fondation Nationale des Sciences Politiques, 1988. 473 p.
40. STIKER H.J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997. 217 p. Action sociale.
41. TONNEAU D., BONHOURE S., GALLET A.M. *L'organisation du travail dans les services de soins*. Paris : ANACT, 1996. 160 p.
42. VEIL C. *Vivre dans la différence*. Toulouse : Privat, 1982. 315 p. Sciences de l'homme.
43. VILLE I. *Déficiences motrices et handicaps*. Paris : Association des paralysés de France, 1996. Identité, représentations sociales et handicap moteur, 505 p. pp. 30-34.
44. ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D. *Dictionnaire du handicap*. 4<sup>e</sup> édition. Rennes : E.N.S.P., 2002. 327 p.

#### **ARTICLES :**

1. ARDOINO J. Pédagogie du projet éducatif. *Pour*, 1984, n° 94.
2. BARRAL C., ROUSSEL P. De la CIH à la CIF. *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, Avril - Septembre 2002, n° 94-95, pp. 1-24.
3. BAUDURET J.F. L'explicitation des concepts de filières et réseaux et leur application au champ social et au champ de la santé mentale. *Technologie santé*, Septembre 1999, n° 38, pp. 32-50.
4. BOUCAND M.H. La filière de soins des personnes porteuses d'un handicap sévère. *Gestions hospitalières*, Août - Septembre 1995, n° 348, pp. 520-524.
5. CAUSSE D. Les nouvelles questions du handicap : une seconde chance ? *Réadaptation*, Mars 2003, n° 498.
6. CHAPELLE G. Handicapés : au-delà de l'assistance. Sciences humaines. *Echos des recherches*, Mars 2000, n° 103, pp. 8-9.
7. CLAVERANNE J.P. Les activités : un nouveau cadre d'analyse et d'organisation pour l'hôpital. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 1998, vol. 5, n°1, pp. 76-90.
8. CONTANDRIOPOULOS A.P., TROTTIER L.H. Epilogue : L'hôpital dans le système de soins de demain. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 1998, vol. 5, n°1, pp. 106-120.

9. DE NORMANDIE P. Hospitalisation. Une prise en compte récente : l'hôpital face au handicap. *Au fil des jours*, Mars 2000, n° 127, pp. 6-7.
10. DE NORMANDIE P. La maîtrise des handicaps. *Gestions hospitalières*, Mars 2001, n° 404, pp.170-179.
11. DE NORMANDIE P. La mission handicap de l'AP-HP. *Gestions hospitalières*, Mars 2003, n° 424, pp. 215-221.
12. DE NORMANDIE P. Les aides techniques dans les établissements. *Revue hospitalière de France*, Mars - Avril 2001, n° 2, pp. 62-69.
13. DEMEER G., MARRIMPOEY P., SOUDRIE B. et al. Polyhandicap enfant et adulte. *Objectif soins*, Décembre 2001, n° 101, pp. 28-33.
14. DORTIER J.F. L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille. *Sciences Humaines*, Juin 2002, n° 128, pp. 24-31.
15. EBERSOLD S. Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale. *Handicap : Revue de sciences humaines et sociales*, Avril - Septembre 2002, n° 94-95, pp. 149-164.
16. FARDEAU M. Les personnes handicapées en Europe. *La Santé de L'Homme*, Novembre - Décembre 2000, n° 350, pp. 29-31.
17. FORTIER I. Le défi humain de la multidisciplinarité et la quête de l'interdisciplinarité. *Sources ENAP*, Janvier - Février 2002, vol. 17, n° 1, pp. 1-2.
18. FOUREZ G. Des représentations aux concepts disciplinaires et à l'interdisciplinarité. *Recherche en soins infirmiers*, Septembre 2001, n° 66, pp. 16-22.
19. FRIEDBERG E. L'analyse sociologique des organisations. *Pour*, 1988, n° 28, 128 p.
20. GALLET A.M., DAVID C. La place du malade dans la prestation de soins. *Gestions hospitalières*, Août - Septembre 1997, n° 368, pp. 485-488.
21. GILIOLI C. L'équipe pluridisciplinaire, une exigence complexe. *Gestions hospitalières*, Mai 1999, n° 386, pp. 359-360.
22. GOT C. Qualité et accueil des personnes handicapées au C.H.U. de Rouen. *Revue hospitalière de France*, Mars - Avril 2001, n° 2, pp. 98-99.
23. GOT C. Quand l'hôpital s'adapte au handicap. *Gestions hospitalières*, Mars 2001, n° 404, pp. 180-195.
24. GREMY F. Filières et réseaux. *Gestions hospitalières*, Juin - Juillet 1997, n° 367, pp. 433-438.
25. HOLCMAN R. Quelle spécificité de l'organisation du travail dans les services de soins ? *Gestions hospitalières*, Décembre 2002, n° 421, pp. 785-794.
26. JOLLIEN A. Assumer sa singularité, c'est construire sa vie comme une oeuvre d'art. *Libération*, 10 et 11 Janvier 2004, pp. 46-47.

27. LE NOC L. Le travail des infirmières et aides-soignantes auprès de personnes tétraplégiques. *Objectif soins*, Juin - Juillet 2000, n° 97, Le cahier du management I- VI.
28. LISSILLOUR E. Organisation et management : fondements et analyses. *Cahiers Français*, Juillet - Septembre 1998, n° 287, pp. 22-29.
29. MARIAN L., DELMOTTE D., DREUIL D., et al. La transversalité handicap : l'expérience du CHRU de Lille. *Gestions hospitalières*, Mars 2003, n° 424, pp. 222-227.
30. MARTINEZ M. La filière sanitaire et sociale. *Gestions hospitalières*, Novembre - Décembre 2002, n° 489, pp. 44-48.
31. MAURY F. L'hôpital change. *Gestions hospitalières*, Juin - Juillet 1997, n° 367, pp. 414-420.
32. MICHEL C. Handicaps - Incapacités - Dépendance, premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID. Série Etudes. Document de travail - DREES, 2001, n° 16, pp. 167-193.
33. MORNICHE P. Peut-on « chiffrer » les handicaps ? *La Santé de L'Homme*, Novembre - Décembre 2000, n° 350, pp. 24-26.
34. O.M.S. Vers un langage commun pour le fonctionnement, le handicap et la santé, CIF Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Handicap : revue de sciences humaines et sociales*, Avril - Septembre 2002, n° 94-95, pp. 25-42.
35. PAGEAU S. Handicap : l'intégration enfin ? *L'Infirmière Magazine*, Juillet - Août 2003, n° 184, pp. 30-35.
36. RAVAUD J.F., STIKER H.J. Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 2<sup>e</sup> trimestre 2000, n° 86, pp. 1-17.
37. ROHMER O., LOUVET E. Handicaps : éduquer notre regard. *La Santé de L'Homme*, Novembre - Décembre 2000, n° 350, pp. 32-33.
38. ROHMER O., SAHLANI P., LOUVET E. Les affects dans la perception du handicap physique. *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, 2<sup>e</sup> trimestre 2000, n° 86, pp. 67-76.
39. ROUZEAU M. Les enjeux d'une tarification en raison du handicap de la personne. *Revue hospitalière de France*, 2001, n° 2, pp. 59.
40. SHERBECK M. Place et rôle de l'infirmière en réadaptation. *Soins*, Septembre 2002, n° 668, pp. 28-49.
41. STIKER H.J. Représentations des patients et des personnes handicapées. *Gestions hospitalières*, Août - Septembre 1997, n° 368, pp. 529-534.

42. TOMKIEWICZ S., GOMEZ J.F., MARCELLINI A., et al. Du handicap à la différence : Quelles institutions ? Quelles intégrations ? *Cultures en mouvement*, Avril 2002, n° 46, pp. 25-53.
43. TONNEAU D. Organisation, logiques professionnelles et instruments de gestion. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 1998, vol. 5, n° 1, pp. 62-75.
44. VALLET G., MORIN M.P. Repenser la prise en charge et le regard posé sur les personnes handicapées ou âgées à l'hôpital. *Revue hospitalière de France*, Mars - Avril 2001, n° 2, pp. 82-89.
45. ZUCMAN E. Bien soigner une maladie intercurrente. *Lien social*, 14 mars 2002, n° 613, pp. 12-13.
46. ZWARNSTEIN M., REEVES S. What so great about collaboration. *B.M.J.*, 2000, n° 320, pp.1022-23.

### **MEMOIRES :**

1. LUCAS B., SHERLAW W. Module interprofessionnel de santé publique. L'accessibilité des personnes handicapées à l'hôpital. Rennes : ENSP, 2003, 27 p.
2. THEBAULT P. Module interprofessionnel de santé publique. L'approche situationnelle du handicap. Rennes : ENSP, 2003, 34 p.
3. MAGNIN C. L'interdisciplinarité une plus-value pour le patient, une modalité de travail à développer. *Infirmiers généraux*, 1995.

### **RAPPORTS :**

1. A.N.A.E.S. *Construction et utilisation des indicateurs dans le domaine de la santé*. Paris : A.N.A.E.S., Mai 2002. 39 p.
2. A.N.A.E.S. *Manuel d'accréditation des établissements de santé. Deuxième procédure d'accréditation. Version expérimentale*. Saint-Denis-la-Plaine : A.N.A.E.S., Novembre 2003. 184 p.
3. A.N.A.E.S. *Manuel d'accréditation des établissements de santé*. Paris : A.N.A.E.S., février 1999. 132 p.
4. A.N.A.E.S. *Méthodes et outils des démarches qualité pour les établissements de santé*. Paris : A.N.A.E.S., Juillet 2000.
5. A.N.A.E.S. *Principes de mise en œuvre d'une démarche qualité en établissement de santé*. Paris : A.N.A.E.S., Avril 2002. 94 p.
6. A.N.A.E.S. *Principes méthodologiques pour la gestion des risques en établissement de santé*. Paris : A.N.A.E.S., Janvier 2003. 110 p.

7. Rapport BERLAND Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences, Berland Y., Octobre 2000. Disponible sur Internet : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).
8. Rapport FARDEAU Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées. Comme vous, comme nous, tout simplement. Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps, Fardeau M., Septembre 2000. Disponible sur Internet : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).
9. Rapport LECOMTE Aides Techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, proposition de classification et de prise en charge. Lecomte D., Avril 2003. Disponible sur Internet : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr).

### **TEXTES JURIDIQUES :**

Loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables.

Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 relative au reclassement professionnel des travailleurs handicapés.

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991, portant réforme hospitalière.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 91-863 du 13 juillet 1991 sur la mise en place d'un contrôle a priori et modifiant le code de la construction, de l'habitation et de l'urbanisme.

Décret n° 94-86 du 26 janvier 1994 qui modifie et complète le code de la construction et de l'habitat et le code de l'urbanisme.

Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

Décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut du corps des Directeurs des soins de la Fonction Publique Hospitalière.

Arrêté du 31 mai 1994 fixant les dispositions techniques destinées à rendre accessibles aux personnes handicapées les établissements recevant du public.

Circulaire n° 94-55 du 7 juillet 1994 relative à l'accessibilité des établissements recevant le public.

Circulaire DHOS/P2 n° 260 du 28 mai 2003 relatives aux orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel.

---

## Liste des annexes

---

**Annexe n° 1** : Classement A.P.F. des causes de déficiences motrices

**Annexe n° 2** : Questionnaire d'enquête

**Annexe n° 3** : Grille d'entretiens

**Annexe n° 4** : Résultats de l'enquête par questionnaire

**Annexe n° 5** : Exemple de logigramme de coordination



## **Annexe n° 1 : Classement A.P.F. des causes de déficiences motrices**

### **I Par lésions cérébrales** (exclusives ou prédominantes)

#### LÉSIONS CÉRÉBRALES PRÉCOCES (IMC, IMOC)

(toutes pathologies de la conception à 1 an, à l'exclusion des rubriques ci-dessous)

#### TRAUMATISMES CRÂNIENS

ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX (dont ruptures de malformations vasculaires)

TUMEURS CÉRÉBRALES (dont conséquences de leurs traitements)

MALFORMATIONS CÉRÉBRALES (dont hydrocéphalies, en dehors du spina bifida)

#### AUTRES ENCÉPHALOPATHIES

ENCÉPHALOPATHIES INFECTIEUSES ET/OU INFLAMMATOIRES (dont méningo-encéphalites)

ENCÉPHALOPATHIES MÉTABOLIQUES ET/OU DÉGÉNÉRATIVES

SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP)

FRIEDREICH (et hérédo-dégénérescences spino-cérébelleuses)

#### PARKINSON

AUTRES ENCÉPHALOPATHIES MÉTABOLIQUES OU DÉGÉNÉRATIVES (dont Huntington, neuropilidoses...)

ENCÉPHALOPATHIES TOXIQUES ACQUISES (dont iatrogènes, intoxication à l'oxyde de carbone)

ENCÉPHALOPATHIES ÉPILEPTIQUES ESSENTIELLES (dont West, Lennox-Gastaut...)

#### AUTRES ENCÉPHALOPATHIES

RETARD PSYCHOMOTEUR DE LA PETITE ENFANCE D'ORIGINE INDÉTERMINÉE

AUTRES LÉSIONS CÉRÉBRALES (dont séquelles de méningites).

## **II Par lésions médullaires et neuromusculaires** (exclusives/prédominantes)

BLESSÉS MÉDULLAIRES (paraplégies ou tétraplégies traumatiques)

SPINA BIFIDA

POLIOMYÉLITE (poliomyélite antérieure aiguë)

AMYOTROPHIES SPINALES

AMYOTROPHIES SPINALES INFANTILES (ASI) (dont Werdnig-Hoffmann, Kugelberg-Welander)

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) (maladie de Charcot)

AUTRES AMYOTROPHIES SPINALES

AUTRES MYÉLOPATHIES (dont syringomyélie, myélopathies par compression...)

NEUROPATHIES

NEUROPATHIES HÉRÉDITAIRES (dont maladie de Charcot-Marie-Tooth)

AUTRES NEUROPATHIES (dont paralysie du plexus brachial, Guillain-Barré...)

MYOPATHIES

DYSTROPHIES MUSCULAIRES PROGRESSIVES (DMP)

DYSTROPHIES DE DUCHENNE (DDB) OU DE BECKER

AUTRES DYSTROPHIES MUSCULAIRES PROGRESSIVES (dont Landouzy-Dejerine, myopathies des ceintures...)

AUTRES MYOPATHIES HÉRÉDITAIRES (dont myopathies congénitales, métaboliques, myotonies...)

AUTRES LÉSIONS NEURO- MUSCULAIRES (dont myasthénie, myosites...).

### **III Par lésions ostéo-articulaires** (exclusives ou prédominantes)

MALFORMATIONS

AGÉNÉSIES OU DYSGÉNÉSIES DE TOUT OU PARTIE D'UN OU PLUSIEURS MEMBRES

AUTRES MALFORMATIONS (dont luxations congénitales, pieds bots congénitaux...)

AMPUTATIONS (traumatiques et/ou chirurgicales)

DYSPLASIES ET DYSTROPHIES OSSEUSES

OSTÉOCHONDRITES

OSTÉOGÉNÈSE IMPARFAITE (dont Lob Stein, Porak et Durante)

AUTRES DYSPLASIES ET DYSTROPHIES OSSEUSES (dont achondroplasie)

SCOLIOSES ET CYPHOSCOLIOSES (sauf secondaires à une affection paralysante et/ou neuro-musculaire)

LÉSIONS INFLAMMATOIRES, INFECTIEUSES ET/OU RHUMATISMALES

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE (PR)

AUTRES LÉSIONS INFLAMMATOIRES, INFECTIEUSES ET/OU RHUMATISMALES (dont spondylarthrite ankylosante, mal de Pott, ostéomyélites, RAA, arthroses invalidantes...)

AUTRES LÉSIONS OSTÉO-ARTICULAIRES

LÉSIONS OSTÉO-ARTICULAIRES TRAUMATIQUES (séquelles de fractures, luxations traumatiques)

AUTRES LÉSIONS OSTÉO-ARTICULAIRES (dont séquelles de brûlures, arthropathies hémophiliques, tumeurs ostéo-articulaires...)

### **IV Étiologies inclassables** (en I, II ou III)

INCLASSABLES (en I, II ou III) **avec déficiences motrices certaines** (dont arthrogrypose)

INCLASSABLES (en I, II ou III) **déficiences motrices incertaines.**

### **V Étiologies indéterminées ou incertaines**

Diagnostic incertain, inconnu ou non fait, lésions indéterminées (retard psychomoteur d'origine indéterminée exclu).

## Annexe n° 2 : Questionnaire d'enquête

Dominique Grosse

Rennes, le 26 janvier 2004

Madame, Monsieur,

Merci de me consacrer quelques instants.

Le questionnaire ci-dessous entre dans le cadre d'un travail de recherche de l'école nationale de la santé publique filière directeurs des soins. Ce questionnaire s'adresse aux aides-soignantes, aux cadres et aux infirmier(e)s. Il doit servir à mieux cerner la prise en charge du patient handicapé moteur.

Dans ce questionnaire, le terme "handicapé moteur" concerne toute personne présentant l'un des mécanismes lésionnels utilisés dans le classement établi par l'Association des Paralysés de France :

- Lésions cérébrales : *accident vasculaire cérébral, traumatisés crâniens, sclérose en plaques, infirmité motrice cérébrale...*
- Lésions médullaires et neuromusculaires : *tétraplégies, paraplégies, myopathies...*
- Lésions ostéo-articulaires : *polyarthrite rhumatoïde, amputations, malformations...*

Ce questionnaire me permet de recueillir vos témoignages, il est anonyme et ne sera exploité que sous forme statistique. Merci de le remettre à votre cadre sous huit jours.

En vous remerciant de votre participation.

Dominique Grosse

\* Pour tout renseignement complémentaire vous pouvez me contacter au :  
06.74.52.54.87.

Dominique Grosse

**Questionnaire prise en charge du « patient handicapé moteur »**

1) Il vous arrive dans votre service d'accueillir des patients handicapés moteurs, la dernière fois que le cas s'est présenté, avez-vous le sentiment que la prise en charge a été ?

pas adaptée      partiellement adaptée      adaptée      parfaitement adaptée

2) D'une manière générale, dans quelle mesure la nature des locaux de votre service vous paraît -elle adaptée au patient handicapé moteur ?

pas du tout adaptée      partiellement adaptée      adaptée      parfaitement adaptée

3) Le service dispose-t-il d'une chambre équipée pour l'accueil des patients handicapés moteurs ?

Oui

Non

Si oui :

A l'arrivée du patient la chambre équipée est-elle généralement disponible ?

Oui

Non

Si non, pourquoi ?

.....  
.....

4) Pour réaliser vos soins auprès du patient handicapé moteur, avez-vous connaissance ?

Des attentes du patient :

Oui

Non

De son niveau de dépendance :

Oui

Non

De son environnement habituel :

Oui

Non

5) Pour les soins, le matériel dont vous disposez (lits, lève-malade, salle de bains...) est-il selon vous ?

Insatisfaisant      Peu satisfaisant      Satisfaisant      Très satisfaisant

6) Pour la prise en charge du patient handicapé moteur votre service fait-il appel à des intervenants externes ?

Oui

Non

Si oui :

- Parmi les professionnels suivants, cochez ceux qui sont le plus souvent sollicités dans votre service (plusieurs réponses possibles) :

Psychomotricienne      Ergothérapeute      Kinésithérapeute      Psychologue  
Orthophoniste      Assistante sociale      Médecin rééducateur      Autres :

.....  
.....

- Les interventions de ces professionnels sont-elles coordonnées avec les vôtres ?

Oui

Non

- Selon vous, les transmissions d'informations relatives au patient entre vous et ces professionnels sont-elles ?

Insatisfaisantes      Peu satisfaisantes      Satisfaisantes      Très satisfaisantes

7) Les aides techniques (sonnettes tactiles, couverts adaptés...) qui favorisent l'autonomie du patient sont-elles utilisées dans le service ?

Oui

Non

Ne sais pas

8) L'accès au plateau technique de rééducation pour le patient handicapé moteur est-il aisé ?

Oui

Non

Si non, pourquoi ?

.....  
.....

9) La sortie du patient handicapé moteur pose-t-elle problème ?

Oui

Non

Si oui, pourquoi ?

.....  
.....

10) Dans votre carrière avez-vous été formé(e) à la prise en charge du patient handicapé moteur ?

Formation initiale : Oui

Non

Formation continue : Oui

Non

11) Ces formations vous paraissent-elles adaptées à votre pratique ?

Oui

Non

12) Pour vous, les premiers instants de la prise en charge du patient handicapé moteur sont-ils difficiles ?

Oui

Non

Si oui, pourquoi ? .....

.....

.....

13) Dans votre prise en charge du patient handicapé moteur, si vous rencontrez des difficultés, citez celles qui pour vous sont les plus importantes :

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

14) La prise en charge du patient handicapé moteur :

Fait l'objet d'une politique d'établissement :      Oui      Non      Ne sais pas

Fait partie du projet de soins :      Oui      Non      Ne sais pas

A été abordée en conseil de service :      Oui      Non      Ne sais pas

Vos commentaires, remarques :



Intitulé du service :

.....

Votre êtes : Aide-soignante                      Cadre                      Infirmier(e)

Votre âge : .....                                      Sexe :    M                      F

Ancienneté dans la profession : .....

Ancienneté dans le service : .....

Merci de votre collaboration

## **Annexe n° 3 : Grille d'entretiens**

### **Grille d'entretiens**

- 1- La problématique évoquée vous paraît-elle pertinente ?
- 2- Que représente pour vous la prise en charge de la personne en situation de handicap moteur à l'hôpital ?
- 3- Avez-vous déjà été confronté à cette problématique ? De quelle manière ?
- 4- Quelles sont pour vous les difficultés que rencontre la personne en situation de handicap moteur ?
- 5- Avez-vous déjà développé des actions dans un objectif d'amélioration?
- 6- D'après vous existe-t-il d'autres pistes d'amélioration ?

#### Annexe n° 4 : Résultats de l'enquête par questionnaire

**QUESTION 1 :** Il vous arrive dans votre service d'accueillir des patients handicapés moteurs, la dernière fois que le cas s'est présenté, avez-vous le sentiment que la prise en charge a été ?

	FREQUENCE	POURCENTAGE
Pas adaptée	14	9,6 %
Partiellement adaptée	88	60,3 %
Adaptée	42	28,8 %
Parfaitement adaptée	1	0,7 %
Sans réponse	1	0,7 %

**QUESTION 2 :** D'une manière générale, dans quelle mesure la nature des locaux de votre service vous paraît -elle adaptée au patient handicapé moteur ?

	FREQUENCE	POURCENTAGE
Pas du tout adaptée	25	17,1 %
Partiellement adaptée	92	63 %
Adaptée	29	19,9 %
Parfaitement adaptée	0	0 %

**QUESTION 3 :** Le service dispose-t-il d'une chambre équipée pour l'accueil des patients handicapés moteurs ?

	FREQUENCE	POURCENTAGE
OUI	33	22,6 %
NON	113	77,4 %

**QUESTION 4 :** Pour réaliser vos soins auprès du patient handicapé moteur, avez-vous connaissance ?

Des attentes du patient :

	FREQUENCE	POURCENTAGE
OUI	81	55,5 %
NON	65	44,5 %

De son niveau de dépendance :

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
OUI	<b>99</b>	<b>67,8 %</b>
NON	<b>47</b>	<b>32,2 %</b>

De son environnement habituel :

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
OUI	<b>46</b>	<b>31,5 %</b>
NON	<b>100</b>	<b>68,5 %</b>

**QUESTION 5 :** Pour les soins, le matériel dont vous disposez (lits, lève-malade, salle de bains...) est-il selon vous ?

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
Insatisfaisant	<b>11</b>	<b>7,5 %</b>
Peu satisfaisant	<b>56</b>	<b>38,4 %</b>
Satisfaisant	<b>70</b>	<b>47,9 %</b>
Très satisfaisant	<b>9</b>	<b>6,2 %</b>

**QUESTION 6 :** Pour la prise en charge du patient handicapé moteur votre service fait-il appel à des intervenants externes ?

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
OUI	<b>128</b>	<b>87,7 %</b>
NON	<b>17</b>	<b>11,6 %</b>
Sans réponse	<b>1</b>	<b>0,7 %</b>

Les interventions de ces professionnels sont-elles coordonnées avec les vôtres ?

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
OUI	<b>68</b>	<b>46,6 %</b>
NON	<b>60</b>	<b>41,1 %</b>
Sans réponse	<b>18</b>	<b>12,3 %</b>

Selon vous, les transmissions d'informations relatives au patient entre vous et ces professionnels, sont-elles ?

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
Insatisfaisantes	<b>24</b>	<b>16,4 %</b>
Peu satisfaisantes	<b>44</b>	<b>30,1 %</b>
Satisfaisantes	<b>57</b>	<b>28,8 %</b>
Très satisfaisantes	<b>1</b>	<b>0,7 %</b>
Sans réponse	<b>20</b>	<b>13,7 %</b>

**QUESTION 7 :** Les aides techniques (sonnettes tactiles, couverts adaptés,...) qui favorisent l'autonomie du patient, sont-elles utilisées dans le service ?

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
NON	<b>108</b>	<b>74 %</b>
NE SAIS PAS	<b>3</b>	<b>2,1 %</b>
OUI	<b>34</b>	<b>23,3 %</b>
Sans réponse	<b>1</b>	<b>0,7 %</b>

**QUESTION 8 :** L'accès au plateau technique de rééducation pour le patient handicapé moteur est-il aisé ?

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
NON	<b>51</b>	<b>34,9 %</b>
OUI	<b>87</b>	<b>59,6 %</b>
Sans réponse	<b>8</b>	<b>5,5 %</b>

**QUESTION 9 :** La sortie du patient handicapé moteur pose-t-elle problème ?

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
NON	<b>78</b>	<b>53,4 %</b>
OUI	<b>58</b>	<b>39,7 %</b>
Sans réponse	<b>10</b>	<b>6,8 %</b>

**QUESTION 10 :** Dans votre carrière avez-vous été formé(e) à la prise en charge du patient handicapé moteur ?

Formation initiale :

	FREQUENCE	POURCENTAGE
NON	55	37,7 %
OUI	90	61,6 %
Sans réponse	1	0,7 %

**QUESTION 11 :** Ces formations vous paraissent-elles adaptées à votre pratique ?

	FREQUENCE	POURCENTAGE
NON	38	26 %
OUI	52	35,6 %
Sans réponse	56	38,4 %

**QUESTION 12 :** Pour vous, les premiers instants de la prise en charge du patient handicapé moteur sont-ils difficiles ?

	FREQUENCE	POURCENTAGE
NON	33	22,6 %
OUI	110	75,3 %
Sans réponse	3	2,1 %

**QUESTION 14 :** La prise en charge du patient handicapé moteur :

Fait l'objet d'une politique d'établissement :

	FREQUENCE	POURCENTAGE
NON	30	20,5 %
OUI	12	8,2 %
NE SAIS PAS	94	64,4 %
Sans réponse	10	6,8 %

Fait partie du projet de soins :

	FREQUENCE	POURCENTAGE
NON	38	26 %
OUI	27	18,5 %
NE SAIS PAS	69	47,3 %
Sans réponse	12	8,2 %

A été abordée en conseil de service :

	<b>FREQUENCE</b>	<b>POURCENTAGE</b>
NON	<b>54</b>	<b>37 %</b>
OUI	<b>19</b>	<b>13 %</b>
NE SAIS PAS	<b>62</b>	<b>42,5 %</b>
Sans réponse	<b>11</b>	<b>7,5 %</b>

**Annexe n° 5 : Exemple de logigramme de coordination**

**LOGIGRAMME DU PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE DU PATIENT EN GERIATRIE**

