

Trait d'union

● Juillet 2009 – n° 121

➤ MAGAZINE DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE
www.chu-toulouse.fr



**L'information
du patient**
Écoute, dialogue, responsabilité

Election des Doyens des facultés de médecine



Le Professeur Jean-Pierre Vinel a été élu Doyen de la faculté de médecine de Purpan.



Le Professeur Daniel Rougé a été reconduit à la tête de la faculté de médecine de Rangueil.

L'ensemble de la communauté hospitalière félicite les deux doyens pour leur élection.

« Hôpital Sourire » fidèle au rendez-vous de la fête des mères



Pour la onzième année consécutive, l'association « Hôpital Sourire » a mis en œuvre l'opération « Fête des Mères » au profit des enfants et des mamans hospitalisées au CHU de Toulouse. Grâce à la vente de billets de tombola, c'est la somme de 64 000 euros qui a pu être collectée. Cela permettra de réaliser de nouveaux aménagements d'espace de jeux et de lieux de vie.

L'association « Hôpital Sourire » finance également de nombreux spectacles, des interventions de clowns et d'artistes au chevet des patients, sans oublier son soutien à « Télé TAM TAM », la chaîne de télévision interne de l'Hôpital des Enfants. Président de l'association « Hôpital Sourire » de 2006 à 2009, Jean-Yves Bories vient de céder la place à Michel Vines. Le CHU salue ce nouveau président et rend hommage à son prédécesseur qui a servi avec compétence et dévouement la cause des enfants hospitalisés.

Éditorial



Pierre Cohen

**Député-maire de Toulouse
Président du Conseil d'administration
des Hôpitaux de Toulouse.**

La première pierre de La Clinique Universitaire du Cancer, projet ambitieux porté notamment par le CHU, sera prochainement posée. L'implication des équipes hospitalières s'inscrit naturellement dans la dynamique du Cancéropôle.

Le Cancéropôle est le premier campus en Europe à mettre le malade au cœur du dispositif. Le seul qui associe, autour de ce futur hôpital, des laboratoires de recherche publics et privés, des entreprises et des industries, des facultés et des grandes écoles. L'Institut des Techniques Avancées des sciences du Vivant (ITAV), qui regroupera laboratoires de recherche multidisciplinaires et entreprises innovantes, en est l'une des pièces maîtresses.

Avec le Cancéropôle, nous voulons fédérer acteurs politiques, économiques, universitaires, scientifiques et hospitaliers autour d'une même cause : la lutte contre le cancer.

Ce partenariat constitue le socle et l'âme du projet. La Clinique Universitaire du Cancer se retrouve ainsi au cœur d'une dynamique de convergence

entre recherche, innovation et soins, qui bénéficiera à l'ensemble de ses partenaires, au premier rang desquels le CHU.

La proximité géographique entre tous les acteurs permettra de faciliter le transfert de concepts et de technologies du laboratoire vers l'innovation médicale, mais aussi, via un cheminement inverse, du lit du patient vers le questionnement biologique. Cette proximité engendrera aussi des questions éthiques qu'il faudra prendre en compte, notamment à l'égard des essais cliniques et des nanotechnologies.

La Clinique Universitaire du Cancer innovera en terme de pratiques médicales, avec la mise en place d'une thérapeutique à la carte et une égalité des patients dans l'accès aux nouveaux médicaments, aux technologies émergentes et aux plateaux techniques de haut niveau.

La naissance de cet hôpital donne à tous les professionnels et acteurs en oncologie l'occasion de repenser ensemble l'organisation des soins et de la recherche... Pour le plus grand bénéfice des malades et de leur famille.

L'« Histoire des soins infirmiers dans les Hôpitaux de Toulouse » s'expose.

Le Musée des Instruments de médecine du CHU de Toulouse présente à l'Hôtel-Dieu Saint-Jacques, du 8 juin 2009 au 4 janvier 2010, une exposition muséographique consacrée à l'« Histoire des soins infirmiers dans les Hôpitaux de Toulouse » qui retrace l'évolution des soins donnés aux malades à Toulouse depuis la création de la Congrégation des Filles de la Charité jusqu'à nos jours.

Cette exposition qui fait suite à la parution d'un ouvrage consacré aux soins infirmiers dans les Hôpitaux de Toulouse, a été réalisée sous l'égide de Monique Rey-Delqué conservateur des collections patrimoniales du CHU et Directeur de l'Ensemble conventuel des Jacobins.



Cette exposition a pu voir le jour grâce à la participation active de nombreuses infirmières dont Raymonde Fournet, ancienne directrice des soins, du Professeur Jacques Frexinos, Président de la Commission du Patrimoine historique du CHU et de Benoît Capoen.



Dans les nombreuses vitrines, les temps forts de l'évolution des soins sont évoqués : la grande bataille pour la laïcisation sous la Troisième République, la création de la première école d'infirmière après 1901, la professionnalisation des soins infirmiers qui s'amorce au lendemain de la Grande Guerre et s'affirme jusque dans les années 1970 et enfin la mise en place d'une véritable politique de soins qui reconnaît un « rôle propre » à ces soignants.

Jean-Jacques Romatet
Directeur général

L'hôpital du cancer, un défi extraordinaire

Sur le site de mort d'AZF, la vie et la lutte pour la vie vont être notre avenir. Cet avenir est déjà là, très présent dans le projet que nous construisons et préparons. L'État, malgré toutes les difficultés économiques de notre pays, n'a pas failli dans le portage et le financement de ce projet unique. C'est un point essentiel à souligner.

Dès lors comment pourrions-nous ne pas être à la hauteur des ambitions recherchées, pour Toulouse, pour Midi-Pyrénées et pour la France ?

Nous avons donc à réussir plusieurs défis :

- Marier d'abord un CHU avec un Centre de Lutte contre le Cancer. Cela signifie fonder une nouvelle entité, différente des deux organismes fondateurs et qui les retrouve pourtant totalement, puisque les personnels de l'un et de l'autre garderont leur statut. Cela signifie aussi construire le même projet médical, mettre en commun les points forts de chacun et gommer nos imperfections, en optimisant nos organisations en cancérologie.
- Ouvrir cet ensemble public aux autres partenaires publics (hôpitaux généraux) et cliniques privées qui ont également le droit de



co-utiliser des équipements de pointe et effectuer des recherches, même si cela n'est pas leur objectif premier. Avec ce rassemblement de forces, il faudra évidemment que les indicateurs de résultats soient suivis et démontrent une vraie valeur ajoutée du projet.

- Réussir à constituer un ensemble de soins, d'enseignement et de recherche cohérent, qui fera avancer concrètement la lutte contre le cancer avec l'INSERM et le CNRS, mais aussi dans une mesure différente avec les laboratoires Pierre Fabre et Sanofi-Aventis.
- Penser ce nouvel établissement autour du malade, avec les associations et permettre à tous les autres hôpitaux ou professionnels de santé d'élever le niveau de qualité global des soins en cancérologie.

Ces défis ne sont possibles qu'avec un engagement clair des institutions concernées, et grâce à une gouvernance en phase avec les ambitions et les contraintes du projet. Sur ce plan l'association du Campus Cancer de Toulouse présidée par M. Pierre Cohen est en ordre de marche et notre GCS se prépare à affronter avec une équipe projet rénovée tous les défis difficiles, mais exaltants que nous devons réussir.



La Clinique Universitaire du Cancer sur le site de Langlade

Le CHU associé à la création d'un centre national de référence pour la prise en charge de la santé à domicile

Suite à un appel à candidatures lancé en décembre 2008 par le Ministère de l'Industrie, le centre de référence national retenu est celui porté par les quatre pôles de compétitivité Eliosys, Cancer Bio Santé, SCS (Solutions Communicantes Sécurisées) et Minalogic, ainsi que les quatre CHU de Limoges, Toulouse, Nice et Grenoble. Le siège du centre sera situé à Nice.

Pour le Pôle de compétitivité Cancer Bio Santé et le CHU de Toulouse, cette création permet de donner une résonance et une structuration nationale aux initiatives nombreuses développées depuis plusieurs décennies sur leurs territoires avec l'ensemble de leurs partenaires institutionnels, les industriels, les collectivités territoriales et les usagers en matière de e-santé.

La contribution du CHU de Toulouse aux activités développées par le centre de référence s'appuiera notamment sur les domaines d'expertise qu'il a su développer tels que : la prise en charge des pathologies chroniques, notamment dans le domaine de la diabétologie, de la cardiologie et de la pneumologie, la prise en charge du handicap (médecine Physique et réadaptation) la gériatrie avec notamment le Gérontopôle la recherche sur la maladie d'Alzheimer, la télé-médecine et la médecine spatiale.

La mise en synergie de ces compétences permettra la création d'un centre expert e-santé à Toulouse, affilié au centre national de référence.

Le centre national repose sur une organisation en réseau de centres experts et de centres relais répartis sur l'ensemble du territoire et animés par les quatre territoires fédérés de Provence-Alpes- Côte d'Azur, Rhône Alpes, Midi-Pyrénées et Limousin. Il vise le développement économique national de la filière santé à domicile.

La création de ce centre qui devrait être opérationnel dès la fin de l'année, est soutenue par le ministère de l'industrie à hauteur de 4 millions d'euros sur trois ans. Ce centre va aider au dialogue entre les acteurs académiques, industriels, du monde de la santé et les utilisateurs.

Le dessinateur Grégoire Solotareff à l'Hôpital des Enfants



Grégoire Solotareff est un auteur illustrateur prolifique qui a écrit et dessiné plus de 150 albums pour enfants (« Loulou », « Un chat est un chat »...). Dans le cadre d'un partenariat réalisé entre le CHU de Toulouse, la Médiathèque José Cabanis et la librairie « Ombres blanches », Grégoire Solotareff est venu à l'Hôpital des Enfants le 23 avril dernier pour rencontrer un jeune public averti. Les enfants étaient fiers de lui présenter les dessins, livres et sujets vidéo qu'ils avaient réalisés à partir de ses albums. La discussion, très animée, a permis au dessinateur de répondre aux questions des enfants sur les étapes de la création d'un livre, le choix des personnages, les différentes techniques de dessin.

Grâce à un petit exercice pratique de Grégoire Solotareff en fin de rencontre, chacun a pu recevoir un dessin personnalisé signé par l'auteur. De quoi susciter des vocations chez nos jeunes dessinateurs en herbe.

L'apéro Tram



Madame Anne BROSSARD, responsable du site de Purpan, M. Stéphane COPPEY, Président de TISSEO, M. Joël CAREIRAS, Président de la SMAT, M. Régis GODEC, adjoint au maire chargé du quartier d'Ancely.

Le 21 avril dernier, TISSEO et la SMAT ont invité l'ensemble du personnel du site de Purpan à un « apéro Tram » qui a fourni l'occasion de présenter à la communauté hospitalière l'ensemble du projet de la ligne E et de répondre à des questions posées par de nombreux soignants présents, ainsi que par le personnel administratif, tous étant désireux de mieux connaître la future ligne E.

Les Aînés de La Grave font leur spectacle

Après avoir présenté une première comédie musicale sur Marseille en 2006, et une seconde sur Paris en 2007 avec la participation d'une troupe d'enfants, les aînés de La Grave ont choisi pour 2008 de rendre un hommage à Toulouse et à l'un de ses enfants, Claude Nougaro.

Le projet a consisté à monter une comédie théâtrale basée sur les biographies romancées de chaque participant. Les familles ont été incluses dans l'élaboration et la participation au spectacle.

Après plusieurs mois de confection des décors et de répétitions, le jour J de la représentation est arrivé. Malgré le trac bien présent pour tous les acteurs, Mme L. a croisé les doigts et positivement s'exclamant : « On va y arriver ! » Une fois les rideaux ouverts, le stress a laissé place au spectacle, à l'improvisation et surtout à la bonne humeur.

La participation à cet atelier théâtre, animé par l'ergothérapeute et un des animateurs, a permis de faire naître un esprit de groupe et de solidarité bien ressenti par les patients : « A partir du moment où on est ensemble, ça se passe bien ! » Cela a permis également de rendre les aînés plus



actifs, d'avoir un esprit d'initiative, et donc d'avoir un sentiment de valorisation : « Merci de ce que vous avez fait de moi ! » a-t-on entendu.

La réalisation des textes et des décors a stimulé leurs capacités physiques et cognitives et la convivialité a été toujours au rendez-vous.

A l'occasion de l'hommage à Claude Nougaro, décédé il y a déjà 5 ans, une sortie a été organisée. Les participants ont pris des photos en lien avec les paroles de la chanson « Ô Toulouse », afin de réaliser un film accompagnant la chanson. ■

Des bénévoles au service des patients étrangers



Jean-Jacques Romatet, Directeur Général du CHU et Marie-Claude Sudre, Déléguée à la communication et à la clientèle ont accueilli salle des pèlerins à l'Hôtel-dieu, les médecins et les personnels bénévoles qui assurent des prestations d'interprétriariat auprès des patients étrangers accueillis au CHU, le 30 avril 2009 afin de rendre hommage à leur implication.

APPEL À CANDIDATURES

Vous maîtrisez une langue étrangère et vous souhaitez contribuer à l'amélioration de l'accueil et de l'information des patients étrangers, vous pouvez contacter la responsable de l'interprétriariat et rejoindre ainsi la liste des bénévoles.

Contacts téléphoniques :

05 61 77 90 40 ou 05 61 77 86 75

Depuis de nombreuses années, la délégation à la communication et à la clientèle anime ce réseau de bénévoles qui facilite la relation soigné-soignant et participe à une meilleure information des patients étrangers. ■

Le Dr. Accadbled, lauréat du **Prix de la recherche** fondamentale 2009

Le Dr. Franck Accadbled, Chef de Clinique dans l'Unité d'Orthopédie pédiatrique du Pr. Sales de Gauzy de l'Hôpital des Enfants, a reçu le prix de recherche fondamentale 2009 du Groupe d'Etude sur les Scolioses (GES) pour le travail intitulé « Contribution à l'étude du transport convectif dans le segment vertébral scoliothique d'un modèle animal porcin : mécanobiologie, micro-architecture et perméabilité des plateaux vertébraux ». Les co-auteurs de ce travail sont le Dr. Jean Michel Laffosse, Chef de Clinique dans l'Unité d'Orthopédie du Pr. Puget à Rangueil, et le Dr. Thierry Odent de l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris.

Ce travail a été mené dans le cadre d'une thèse de 3^{ème} cycle de Génie Mécanique dans le laboratoire de Biomécanique de Purpan EA 3697 dirigé par le Pr. Pascal Swider, en étroite collaboration avec les Ecoles nationales vétérinaires de Lyon (Pr. E. Viguier) et Toulouse (Pr. A. Autebage), ainsi qu'avec l'Hôpital Necker Enfants Malades de Paris (Pr. Ch. Glorion). Le Dr. Laffosse avait déjà reçu le prix de recherche fondamentale du GES en 2005 sur la même thématique. La biomécanique du disque intervertébral dans la scoliose est l'un des sujets de prédilection du laboratoire depuis plusieurs



années. Un des objectifs cliniques est de mieux préciser le comportement du disque intervertébral avant et après une intervention chirurgicale d'arthrodèse (fusion des vertèbres) pour en définir les limites. Une arthrodèse plus courte signifie un geste chirurgical plus simple et des mouvements préservés pour le patient.

Le prix a été remis à l'occasion de la réunion conjointe du GES, de la Société française de chirurgie du rachis et de la Société francophone de neurochirurgie du rachis le 6 juin au Touquet. D'autres études sur le disque intervertébral dans la scoliose sont en cours au sein du laboratoire de Biomécanique de Purpan. ■

L'UNAFAM, une association au service des familles

L'Union Nationale des Amis et Familles de Malades (UNAFAM) est une association qui regroupe des parents de malades (pères, mères, frères, sœurs, conjoints). Elle a pour objet l'aide aux familles que l'hospitalisation d'un proche pousse à une situation de détresse.

L'association, créée en 1963, accueille ces parents et leur offre écoute, rencontre et information. Elle œuvre en liaison avec des interlocuteurs spécialisés du CHU. Elle organise notamment des conférences avec des médecins, des psychologues, des conseillers. Dans ce cadre sont abordés divers thèmes relatifs à la législation, aux soins, aux urgences...

Constituant un lien entre l'hôpital, le public et les partenaires locaux et nationaux, l'UNAFAM mène des actions auprès des institutionnels (collectivités locales, services sociaux), afin de sensibiliser à la prise en compte des problèmes rencontrés dans les situations vécues par les malades psychiatriques : soins, logements, finances, prise en charge, accompagnement dans la cité... L'action conduite par l'association contribue notamment à désengorger les urgences.

L'UNAFAM a 350 adhérents et fonctionne avec 50 bénévoles. Elle accueille les malades et familles dans plusieurs lieux de l'agglomération et du département⁽¹⁾.

Le bureau de l'association est présidé par Michel Lacan, assisté de Geneviève Lacaze, vice-présidente, Bernadette Travaille, trésorière, et des responsables des quatre commissions (accès aux soins, développement des structures, communication, représentation).

(1) UNAFAM, 15 rue du Colonel Toussaint, 31500 Toulouse. Tél. 05 61 48 11 56.

e-mail : 31@unafam.org



Les personnels hospitaliers se sont largement mobilisés pour répondre à l'enquête sur le Plan de Déplacement Hospitalier. Plus de 3 500 questionnaires ont en effet été retournés et exploités. Les résultats seront publiés dans le prochain numéro de Trait d'Union.

"Mission mains propres"

Succès de la journée nationale
au CHU de Toulouse

1 460 personnes ont bénéficié le 5 mai dernier de cette sensibilisation aux bonnes pratiques d'hygiène des mains organisée par les équipes opérationnelles en hygiène hospitalière du CHU



Dossier

Droit à l'information du patient : *écoute, dialogue, responsabilité*

La mise en œuvre de la loi Kouchner de 2002 a modifié en profondeur la relation avec l'utilisateur.

Basée sur le développement de l'information, elle formalise le contenu du dialogue entre le patient et le médecin.

Elle a pour objectif d'aboutir à un consentement éclairé du malade. La réussite de cette démarche repose sur l'harmonisation du discours au sein de l'équipe médicale et sur la traçabilité.

Avec la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, l'information des usagers du système de santé a pris une nouvelle dimension. Présente jusque-là dans les textes administratifs et déontologiques successifs, elle n'était pas affirmée aussi clairement. Entrant dans l'air du temps, elle a enclenché un processus irréversible qui modifie sensiblement la relation méde-

cin/patient et qui développe le principe de responsabilisation de l'individu. Après un septennat de mise en œuvre, la loi Kouchner est à l'origine d'un profond changement d'attitude des patients, d'expression de revendications nouvelles de leur part. Elle a de même imposé des exigences au service public telle que la traçabilité de l'information du fait du renversement de la charge de la

preuve incombant désormais aux établissements de santé.

Pourquoi et comment informer ? Dire et se faire comprendre, transcrire les propos tenus, faire bon usage de la signature, bien expliquer le rapport bénéfices/risques, prendre un peu plus de temps même quand il faut faire très vite, harmoniser le discours au sein de

l'équipe médicale... Les questions, les nécessités, les enjeux sont multiples. Mais chacun doit les intégrer compte tenu des exigences légales prolongées par la jurisprudence et la prescription de la Haute Autorité de Santé.

Les deux temps de l'information

La loi du 4 mars 2002 concerne les informations détenues par l'ensemble des professionnels et établissements de santé, tant publics que privés, mais aussi celles recueillies en médecine de prévention (médecine du travail notamment). Elle prend en compte les exigences nouvelles imposées par la législation et incombant à chaque médecin dans le cadre de sa déontologie, en particulier l'article R.4127-35 du Code de la Santé Publique et la jurisprudence récente de la Cour de cassation et du Conseil d'Etat. Le droit du patient à l'information s'exerce en préalable de tout acte médical ou du traitement de la maladie, puis par l'exercice d'un droit d'accès aux informations établies et détenues par le professionnel ou l'établisse-

« L'information doit être complète, loyale, claire, appropriée, accessible et renouvelée lors de chaque acte. »

ment de santé. Ces deux temps de l'information sont indissociables, la bonne qualité du premier facilitant l'exercice du deuxième. La diffusion de l'information par le médecin à l'intention du patient est placée sous l'enjeu du rapport bénéfices/risques. En cas de manquement le CHU sera responsable au plan civil. En application des dispositions légales régissant l'information, celle-ci doit être complète, loyale, claire, appropriée, accessible et renouvelée lors de chaque acte. La Haute Autorité de Santé souligne également que l'information doit être hiérarchisée, reposer sur des données validées, présenter les

bénéfices attendus des soins envisagés avec leurs inconvénients et risques éventuels. Elle doit aussi préciser les « risques fréquents ou graves et normalement prévisibles », y compris les risques exceptionnels et ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou altèrent une fonction vitale. L'information doit être également compréhensible pour le patient et adaptée à sa subjectivité.

Le rapport bénéfices/risques résulte donc autant du contenu de l'information qui doit être exhaustif, que de ses conditions de dispensation et de sa portée, ses prolongements et ses conséquences.

L'existence d'alternatives thérapeutiques doit être portée à la connaissance du patient par le médecin qui doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins, un droit au refus étant reconnu au patient qui doit cependant être informé des conséquences de ce refus avec exigence de traçabilité.

La relation avec l'utilisateur

Au fil des ans, le droit à l'information du malade et la relation patient/médecin ont →

Accès aux informations personnelles et communication du dossier

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002
Décret n°2002-637 du 29 avril 2002

Les principes

- **Accès direct du patient aux informations le concernant**
- Possibilité d'accès par l'intermédiaire d'un médecin désigné par le patient
- La présence d'une tierce personne peut être recommandée par le médecin mais ne peut empêcher un accès direct au dossier en cas de refus du patient de suivre cette recommandation.

Les délais

- Communication du dossier au plus tard dans les huit jours suivants la demande et au plus tôt dans les 48 heures.
- Si les informations remontent à plus de cinq ans, le délai est porté à deux mois. Cette période de cinq ans court à compter de la date à laquelle l'information médicale a été constituée.

Les modalités d'accès

- **Consultation sur place***
Possibilité d'accompagnement médical organisé par l'Hôpital et/ou en présence d'une tierce personne choisie par le patient
- **Envoi des documents***
- au domicile du demandeur
- au médecin désigné par le patient

* Dans tous les cas, les frais de reproduction et d'envoi (si nécessaire) sont à la charge du demandeur

Les cas particuliers

- **Personne mineure**
- Droit d'accès exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale
- A la demande du mineur, accès par l'intermédiaire d'un médecin désigné par le titulaire de l'autorité parentale
- **Patient sous tutelle**
Droit d'accès exercé par le tuteur.
- **Ayants droit d'une personne décédée**
- Accès direct possible (sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès) pour connaître les causes de la mort, pour défendre la mémoire du défunt, pour faire valoir ses droits.
- Seuls les éléments du dossier médical permettant de répondre au motif de la demande seront uniquement communiqués aux ayants-droit
- **Hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers**
La consultation du dossier peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière

Demande d'accès

par courrier, téléphone, fax, e-mail ou en venant sur place
Service d'accès au dossier patient
Pavillon Télémédecine Hôpital Purpan
Place du Docteur Baylac - TSA 40031
31059 TOULOUSE Cedex 09
Tél. : 05 61 77 96 85 - Fax : 05 61 77 75 23
Email : sadp@chu-toulouse.fr



Le service d'accès au dossier patient est situé au pavillon de télémédecine de l'hôpital Purpan

→ donc été développés en s'appuyant sur les principes énoncés dans la loi de 2002 qui a en outre instauré :

- un dispositif spécifique d'indemnisation de l'aléa thérapeutique grâce à la création de Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation (CRCI) ;
- une Commission des Relations avec les Usagers et de la qualité de prise en charge (CRU) au sein de chaque établissement de santé, tant public que privé ; celle-ci a pour vocation de permettre au patient d'exprimer ses doléances sur les manquements de sa prise en charge grâce à l'intervention d'un Médecin Médiateur qui examinera chaque réclamation, rencontrera le patient ou ses proches en présence ou non des équipes médicales ; puis, il soumettra à la CRU ses propositions et conclusions débattues au sein de cette instance. Celle-ci fera part au final de son avis au patient sur la suite donnée à sa réclamation.

La qualité de la relation avec l'utilisateur repose sur la recherche permanente d'un dialogue Soignant/Soigné, et donc sur la qualité de l'information dispensée. La traçabilité de celle-ci et sa compréhension par le patient font partie des obligations qui s'imposent désormais au service public hospitalier, au praticien et d'une manière plus générale à l'ensemble des soignants dans les limites des compétences qui leurs sont reconnues. Dans la mesure où désormais la charge de la preuve de l'information incombe aux Etablissements de santé, la qualité de la traçabilité de celle-ci doit retenir la meilleure attention des soignants afin d'éviter toute contestation.

Animateur de la politique du dossier patient au CHU de Toulouse, le Dr. Henry Juchet (voir ci-après) estime qu'aujourd'hui « il n'y a plus d'excuses aux insuffisances en matière de traçabilité ». Les procédures sont bien connues, les médecins informés. La documentation existe et est aisément accessible. Il n'en demeure pas moins que beaucoup de chemin reste à parcourir.

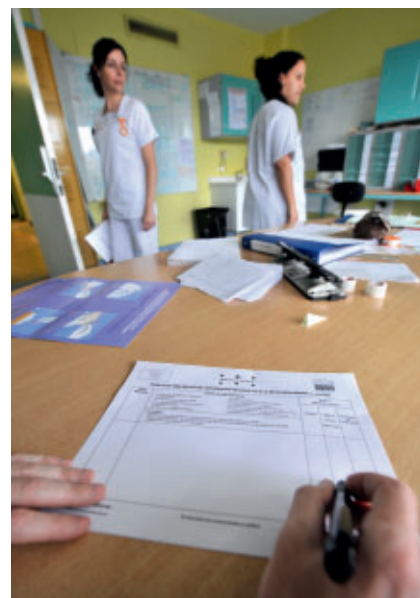
Les données actuellement disponibles font ressortir, par exemple, qu'en 2007 43 % des formulaires de désignation de la personne de confiance étaient renseignés. Le consentement écrit du patient pour les situations

qui l'exigent est passé de 43 % en 2004 à 61 % en 2007.

Le pourcentage de dossiers médicaux comportant la trace de l'information bénéfiques/risques délivrée aux patients en cas de geste diagnostique ou thérapeutique à risque est passé de 27 % en 2004 à 38 % en 2007.

Trop nombreuses demeurent encore les réclamations qui prennent leur origine dans une insuffisance de l'information dispensée au patient et/ou à son entourage⁽¹⁾. Seule une réelle démarche de transparence, qui apporte la confiance, peut être de nature à prévenir les réclamations touchant au défaut d'information. ■

(1) Depuis le 1^{er} janvier, le médiateur de la République, Jean-Paul Delevoye, dispose d'un « Pôle santé et sécurité des soins » dédié à l'information des usagers et à la médiation entre patients et professionnels de santé.
www.securitesoins.fr



« Il n'y a plus d'excuses aux insuffisances en matière de traçabilité. »

La réalité de la traçabilité

Le guide pratique "droits des malades, information bénéfiques/risques" à l'usage des soignants du CHU précise les enjeux de l'information bénéfiques/risques, en soulignant les principes de réalité et de validité du consentement. (code produit 403 439)

Les moyens de tracer l'information bénéfiques/risques peuvent être divers :

- prises de notes dûment datées et signées dans le dossier médical du patient à chaque consultation, concernant la nature des informations transmises et les réactions du patient ;
- notations figurant dans les courriers de sortie et les courriers internes sur ce qui a été fait en matière d'information ;
- remise de fiches d'information disponibles habituellement dans le service.

Ces derniers documents émanent souvent de sociétés savantes. Ils ne sauraient se substituer à l'exigence de dispensation de l'information qui doit être de préférence orale, la remise de tels documents dont la signature n'a aucune portée juridique, n'ayant pour fonction que de permettre aux patients de prendre leur décision sur les soins qui leurs sont proposés.

Selon la Haute Autorité de Santé, la fonction du document d'information est exclusivement de donner des renseignements écrits. De ce fait, ils ne doivent être assortis d'aucune formule obligeant le patient à apposer sa signature. »

Il existe cependant quelques cas prévus par la loi de recueil de consentements écrits :

- | | |
|---|---|
| 1) En matière d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP). | 7) Diagnostic préimplantatoire. |
| 2) Sort des embryons conçus in vitro. | 8) Caractéristiques génétiques. |
| 3) En matière de prélèvements d'organes (donneur vivant). | 9) En matière d'I.V.G. |
| 4) En matière de prélèvements de tissus, cellules, produits du corps humain et leurs dérivés. | 10) Stérilisation à visée contraceptive. |
| 5) Prélèvements de produits sanguins. | 11) Recherches biomédicales. |
| 6) Diagnostic prénatal. | 12) Autorisation écrite d'opérer un mineur (art. R.1112-35 CSP). |
| | 13) Administration d'un produit sanguin labile (art. R.1112-5 CSP). |

Information, consentement et contentieux

René Duclos, Directeur des affaires juridiques du CHU



René Duclos et l'équipe de la direction des affaires juridiques, assurances, droits des malades assurent entre autre l'animation de la CRU

Directeur des affaires juridiques, chargé du droit des malades et de la gestion des contentieux, René Duclos est formel : « Sur un plan légal, dit-il, les choses sont très claires. La portée du devoir d'information est bien définie dans la loi de 2002. Tout pèse sur le service public à travers l'obligation de délivrer l'information au patient lors d'un entretien individuel. Le service public doit donc apporter la preuve de cette information, ce qui rend indispensable la traçabilité. »

Dès la promulgation de la loi, le service juridique du CHU a diffusé l'information via des fas-

cicules ou lors de réunions de la CME. Mais, relève René Duclos, « le monde médical n'est pas homogène ». Chacun réagit avec sa sensibilité et ses traditions. La loi de 2002 nécessite de la part du médecin de la disponibilité et de l'adaptabilité vis-à-vis du patient. Ce dernier peut être aussi tétanisé lors d'un entretien et ne pas poser les bonnes questions.

Si le risque de procès est toujours présent, René Duclos souligne qu'il n'y a cependant pas inflation de contentieux. Ceux qui réclament aujourd'hui sont mieux informés, grâce notamment à internet où l'on peut trouver toutes sortes de données sur les droits des malades. Le dispositif de représentation des usagers joue également un rôle.

Mais bien des points restent à préciser. René Duclos rappelle ainsi qu'il faut bien distinguer information et consentement. C'est la question de la signature : « Elle n'est imposée, note-t-il, que là où la loi prévoit un consentement écrit du patient. C'est le cas dans la recherche biomédicale, la procréation médicalement assistée, les transplantations d'organes... On essaie de mettre de l'ordre dans les signatures. »

A cet égard, la démarche de certification a été positive. Elle a contribué à faire rentrer dans les pratiques médicales cette question de l'information. Il y a davantage de mobilisa-

tion sur ce sujet. Les choses avancent, mais il faut du temps pour ancrer cette culture de la traçabilité.

Pour René Duclos, il faut éviter de développer chez le médecin « une attitude protectionniste, un repli sur soi et un recours systématique à des signatures sans valeur juridique ».

Il reste que pour le CHU (voir ci-contre), la loi Kouchner n'a pas entraîné une explosion des contentieux. Le nombre de dossiers déclarés en moyenne annuelle à l'assurance est de l'ordre de soixante-dix. ■

Assurances et contentieux

La Direction des affaires juridiques, des assurances et des droits des malades du CHU publie un rapport d'activité annuel. Il fournit une vision précise et significative des coûts supportés par l'établissement en matière de contentieux et de responsabilité civile.

En voici les grandes lignes.

- **ASSURANCE RESPONSABILITÉ CIVILE MÉDICALE :** coût de la prime 1 931 111 € (hors régulation définitive), franchise à la charge du CHU 150 000 € par sinistre.
- **DOSSIERS DE RESPONSABILITÉ CIVILE** déclarés à l'assureur des Hôpitaux de Toulouse : 77 dossiers dont 2 à l'issue d'une médiation qui a échoué (sur 32 dossiers traités en médiation), 24 portés devant la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation, 15 portés devant le Tribunal administratif, 1 en appel devant la Cour administrative d'appel, 5 portés devant le Tribunal de grande instance, 34 recours gracieux.
- **DÉCISIONS RENDUES :** Les avis de la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation ont entraîné 6 rejets pour seuil de gravité non atteint, 8 rejets pour absence de responsabilité, 2 rejets pour délai de prescription dépassé, 3 dossiers transmis à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (infections nosocomiales). Le Tribunal administratif a rejeté un référé d'expertise et il a été enregistré un désistement du requérant. Le Tribunal de grande instance a constaté deux désistements de requérants. Le CHU a fait l'objet de 8 décisions judiciaires le condamnant : 3 pour des infections nosocomiales, 2 pour des fautes médicales, 2 pour des fautes dans l'organisation et le fonctionnement du service, 1 pour retard de diagnostic.
- **RÈGLEMENTS AMIALES pour 5 dossiers :** 2 fautes médicales, 1 erreur de diagnostic, 1 faute dans l'organisation et le fonctionnement du service, 1 défaut d'information.

La personne de confiance

La loi Kouchner de 2002 introduit la notion de personne de confiance. Celle-ci est désignée par écrit par le patient.

Elle est consultée lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et peut également à la demande du patient l'accompagner en amont dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions (art. L.1111-6 du Code de la Santé Publique).

Il s'avère que nombre de personnes de confiance désignées connaissent mal leur rôle. Dans la proportion d'un tiers environ, elles ne savent pas qu'elles ont à se prononcer sur des questions, telles que le don d'organes ou les conditions de fin de vie. Toute personne majeure peut également rédiger des directives anticipées, valables pendant trois ans, qui doivent être conservées par leur auteur, la personne de confiance ou un membre de la famille.

Etre soigné, c'est aussi être informé



La gestion de l'information revêt une importance fondamentale dans la qualité de la prise en charge des personnes soignées à l'Hôpital.

Ce schéma représente l'ensemble du dispositif d'information du patient à mettre en œuvre tout au long de son parcours de soins en consultation ou en hospitalisation.

Il présente la succession des moments incontournables de la communication entre les différents acteurs hospitaliers et la personne soignée.

Outre l'information médicale à renouveler lors de chaque acte, l'accueil téléphonique et l'arrivée à l'hôpital sont des moments privilégiés de la communication car ce premier contact conditionne le vécu de l'hospitalisation. Le moment de la sortie constitue de même un autre temps fort de la communication soigné-soignant, afin d'accompagner le malade dans les suites de sa maladie, d'assurer le lien avec les professionnels de santé libéraux, de lui permettre d'accéder à son dossier et de rester disponible pour répondre à ses interrogations et à ses insatisfactions.

Cette information est aussi un véritable enjeu pour l'hôpital, car elle crée une valeur ajoutée à la prestation de soins et renvoie une image positive de l'institution.

Usagers : contacts utiles

1 - Commission des Relations avec les Usagers
et de la Qualité de la Prise en Charge (C.R.U.Q.P.C.)



Hôpital La Grave - Place Lange - TSA 60033
31059 Toulouse cedex 9. Tél. : 05 61 77 80 48

2 - Représentant des usagers au Conseil d'Administration

Madame ARIAS Ginette,
Association France Alzheimer 31, Communauté Municipale
de Santé - 2, rue Malbec - 31000 Toulouse - Tél. : 05 61 21 33 39

Monsieur CASTEL Guy,
Association UFC-Que Choisir, 15 rue Raymond IV,
BP 70529- 31005 Toulouse Cedex 6 - Tél. : 05 61 22 13 00

Madame REZAÏ Catherine,
Association pour le développement des Soins Palliatifs Toulouse
Midi-Pyrénées, 40 rue du Rempart Saint Etienne - BP 40401 -
31004 Toulouse Cedex 6 - Tél. : 05 61 12 43 43

| L'information donnée au patient et à son entourage | |
|--|---|
| Quand |  Avant une consultation ou une hospitalisation  A l'arrivée de la personne soignée |
| Objectifs | <p>Informar la personne soignée et la faire participer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire connaître et présenter l'offre de soins, l'organisation de la prise en charge, les prestations • Accueillir, renseigner, orienter • Orienter, accueillir et renseigner • Faciliter les démarches administratives |
| Quelles informations | <p>Information complète, loyale, claire et compréhensible</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valeurs et missions de l'institution • Pathologies prises en charge • Expertise des praticiens • Organisation des soins • Qualité du plateau technique • Politique d'accueil de la clientèle • Conditions de séjour • Formalités • Accès • Formalités • Déroulement du séjour (aspects pratiques) • Prestations hôtelières et commerciales • Prise en charge financière des soins • Droits et obligations du patient |
| Qui | <p>« L'information ne relève pas du seul médecin et dans le respect des rôles de chacun »</p> |
| Comment : les outils | <ul style="list-style-type: none"> • Guide des consultations et téléphones • Site Internet • Qualité du premier contact : accueil téléphonique • Professionnalisme et qualité d'écoute des équipes • Qualité des relations avec la médecine libérale • Articles reportages médias • Accueil physique, espaces • Signalétique, plans ... • Espace information des usagers dans le hall de chaque site • Affiches information patient unités et chambres • Livret d'accueil du CHU • Livret spécifique du service • Livret braille • Livrets en langues étrangères • Traçabilité de remise des documents dans le recueil des données infirmier (036103) rubrique « informations au patient » |

Satisfaction des malades
Image du CHU

*notamment, pour les personnes...

Entourage doit être organisée et coordonnée à chacune des phases de sa prise en charge :



Le patient doit participer ainsi à la prise de toute décision relative à sa santé (art. L. 1111-4 du CSP)

| | | | |
|----------|---|---|---|
| Assurer, | Mettre en confiance, expliquer, vérifier la bonne compréhension du patient, en vue d'obtenir un consentement libre et éclairé | Synthétiser le séjour et assurer la continuité des soins après la sortie en lien avec les professionnels libéraux et les associations | Ecouter, expliquer, rester disponible pour répondre aux interrogations et aux insatisfactions |
|----------|---|---|---|

Information, appropriée, accessible et renouvelée lors de chaque acte (art. R. 4127-35 du CSP), compréhensible pour le patient et tracée dans le dossier

| | | | |
|--------------------------------|---|---|---|
| Aspect des soins et du patient | Diagnostic et « différentes investigations, traitements ou actions de préventions, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves..., ainsi que les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. » (art. L. 1111-2 du CSP) | <ul style="list-style-type: none"> • Impact de la maladie sur la vie quotidienne, thérapeutiques, signes d'alerte d'une rechute, suivi de la pathologie, • Conseils pratiques de diététique et d'éducation à la santé, associations de soutien, • Aspect financiers et sociaux de la prise en charge | <ul style="list-style-type: none"> • Prescriptions, recommandations • Procédure d'accès au contenu du dossier patient, • Mesure de la satisfaction • Modalités d'expression de la clientèle |
|--------------------------------|---|---|---|

Principe. L'information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et des règles professionnelles qui lui sont applicables » (art. L. 1111-2 du CSP)

| | | | |
|--|--|---|---|
| Informations dédiées aux proches et dans les dossiers médicaux | <ul style="list-style-type: none"> • Primauté à l'information orale délivrée au cours d'un entretien individuel (colloque singulier) • Information écrite validée en complément (pas de signatures du patient sur ce type de document) • Traçabilité de l'information relative à la réflexion bénéfice/risque (401862) ** et du consentement dans le dossier et dans la lettre adressée au médecin traitant • Rôle de la personne de confiance (401839)** • Recueil du consentement écrit obligatoire dans certaines circonstances particulières* | <ul style="list-style-type: none"> • Fiche de liaison infirmière (036112)** • Remise ou envoi du compte rendu d'hospitalisation ou lettre de sortie (délai maximum 8 jours) • Informations orales • Mise à disposition de livrets d'information, de suivi, de conseils, Guide des associations, information des familles en situation de deuil (403303)**, dans le cadre de procédures judiciaires (403639)** | <ul style="list-style-type: none"> • Questionnaire de satisfaction • Dispositif d'écoute client : <ul style="list-style-type: none"> - Gestions des plaintes - Chargés de clientèle - Courriels - Médiateurs - CRU • Service d'accès au dossier patient • Enquêtes et audits clientèles |
|--|--|---|---|

** code produit pour faciliter la commande

L'information doit être adaptée à l'état du malade

Dr. Henry Juchet, référent dossier patient du CHU



Le Dr. Henry Juchet est adjoint au chef du service des urgences de Rangueil. Il anime par ailleurs le département dossier patient au sein d'un groupe de travail multidisciplinaire. Il est également président de la Commission systèmes d'information et du dossier patient de la CME.

Animateur du groupe de travail multidisciplinaire sur le dossier patient, le Dr. Henry Juchet est confronté à la complexité de la mise en œuvre du dispositif de l'information aux malades dans ses différents niveaux, en incluant plus particulièrement l'information liée au rapport bénéfices/risques.

« Le médecin, rappelle Henry Juchet, se doit, lors de tout acte de diagnostic ou de traitement, d'informer le patient sur ce qu'il propose de faire. Il doit expliquer en quoi consiste son intervention et préciser les conséquences.

« L'information doit être complète et évoquer le risque grave, même s'il est peu fréquent. Par exemple, l'acte d'anesthésie : il comporte de faibles risques, mais il n'est pas sans risque. »

Les conséquences d'une absence ou d'une insuffisance d'information sont lourdes au plan juridique : un patient dont le médecin ne peut faire la preuve qu'il lui a donné une information complète peut, en cas de complications liées à l'acte médical, se retourner contre le praticien en arguant que, bien ou mieux informé, il aurait refusé l'intervention subie.

Pour l'aider à prendre la meilleure décision pour sa santé, le patient peut désigner une personne de confiance. Le patient n'est pas obligé de la désigner, mais l'équipe médicale est tenue de lui formuler la proposition. Si le patient est dans l'incapa-

cité d'entendre l'information (troubles de la conscience, nécessité de l'urgence, troubles psychiatriques...), le médecin peut prendre l'avis d'un proche présent, mais il reste alors libre de ses choix de prise en charge (conformément à l'état de la science). Le contenu de l'information doit être adapté à l'état du malade. Ce cas de figure intervient notamment dans les urgences.

« Dans cette dernière situation, souligne Henry Juchet, on n'a souvent pas le temps de discuter ou de tergiverser. Il faut agir vite. D'un point de vue juridique, il faut informer le patient des choix thérapeutiques dès lors qu'il est capable de l'entendre et que le temps pris pour faire cette information ainsi que la réflexion du patient n'est pas préjudiciable pour sa santé. L'état de conscience du patient et sa capacité de jugement (qui peut être altérée par des médicaments ou une maladie aiguë) sont déterminants. Il fait l'objet d'une évaluation clinique qui évalue objectivement son état. »

L'information donnée au malade a pour objectif de présenter les stratégies de traitement, en exposant leurs avantages et inconvénients et en laissant, un certain choix au patient. Le médecin est tenu de dire au malade ce qui va lui arriver s'il renonce à se faire traiter.

« Ces situations ne sont pas si rares, relate Henry Juchet. Prenons le cas d'un patient qui ressent une douleur à la poitrine. Nous diagnostiquons un début d'infarctus et nous proposons une hospitalisation pour effectuer les examens nécessaires et la surveillance. Or le patient ne veut pas rester, car il dit avoir des problèmes majeurs, professionnels ou familiaux, à régler. La loi autorise ce refus, mais elle impose au médecin de lui préciser les risques encourus si le traitement ou l'acte opératoire proposés ne sont pas effectués. Ces sorties contre avis médical interviennent régulièrement, même (plus rarement) si le risque vital est engagé. Dans ce dernier cas il est souhaitable que plusieurs médecins expliquent clairement le danger au malade. Hormis pour les patients sous tutelle, sous l'emprise d'alcool ou de stupéfiants ou souffrant d'une manière avérée d'une maladie altérant le jugement

(Alzheimer par exemple), le médecin ne peut pas imposer un traitement ou garder contre son gré le patient à l'hôpital. L'intervention de proches est alors souvent nécessaire. »

Le problème le plus fréquemment rencontré est celui de patients sous l'emprise d'un état alcoolique. Ils sont souvent initialement non compliant aux soins et nécessitent une sédation avec parfois une contention physique jusqu'à l'élimination de l'alcool. Il est alors possible d'avoir un entretien.

« L'indispensable besoin d'écrit. »

« Il est impératif, poursuit Henry Juchet, de mettre par écrit les principaux éléments de l'information donnée aux patients. Le contenu résumé de la conversation entre le médecin et le patient doit figurer au dossier, car en cas de litige, c'est à l'hôpital de prouver que l'information a bien été donnée au patient. Les points importants sont la date de la consultation d'information, le ou les choix thérapeutiques, les alternatives possibles, les effets indésirables potentiels. Un temps de réflexion doit être laissé au patient. L'information "orale" doit être privilégiée. En dehors de situations spécifiques déterminées par la loi, la signature du patient au bas d'un document d'information ne doit pas être exigée en préalable aux soins. »

Selon les informations en possession d'Henry Juchet, il semblerait qu'au sein du CHU subsiste un réel problème de traçabilité : pour améliorer ce résultat préoccupant, le département des dossiers patients a mis en œuvre plusieurs initiatives. Des objectifs d'amélioration ont été contractualisés dans les contrats de délégation de gestion des pôles cliniques. Les pôles ont trois ans pour se mettre en conformité. A la clé, un intéressement, des moyens financiers en sus si les objectifs sont atteints, ou des pénalités dans le cas contraire. Mais surtout une amélioration de la relation médecin malade dans le sens d'une meilleure responsabilisation du patient. ■



Information, déontologie et secret médical

Pr. Daniel Rougé, chef de service de Médecine légale et Doyen de la faculté de médecine

Trait d'union: Quelle est votre définition du secret médical ?

Daniel Rougé: « Il existe une différence de concept entre l'information que le médecin délivre au patient et le secret médical. On ne peut expliquer le secret qu'après avoir parlé de l'information. L'information, c'est ce que le médecin dit au patient pour lui permettre de formuler un consentement éclairé. Cette information porte sur l'état de santé du patient, sur ce qui peut être proposé comme traitement, sur les avantages et inconvénients qu'il y a à agir ou à s'abstenir. Cette information doit être simple pour être intelligible. Elle doit également être loyale et impartiale. Avec cette information, le patient doit faire connaître sa décision sur l'acte médical proposé. L'exception d'une information incomplète dépend de la psychologie du patient et de la gravité de son affection. Si l'information est d'une exceptionnelle dureté pour lui, il pourrait ne pas la supporter. La déontologie précise qu'un pronostic grave peut être dissimulé au malade et qu'un pronostic fatal ne peut lui être révélé qu'avec la plus grande circonspection. Après une évolution sociale rapide sur quelques années il y a de moins en moins de personne à qui la vérité sur leur état de santé n'est pas dévoilée. Mais il faut savoir prendre son temps et choisir le moment de l'explication la plus complète et la plus adaptée possible. Répéter les entretiens pour choisir le meilleur moment est probablement une bonne méthode. Une exception à cette exception d'information existe. On ne peut pas taire à un patient qu'il peut contaminer un tiers. C'est la question des maladies transmissibles. Tout être humain doit être informé de son état de santé permettant de prendre les dispositions nécessaires pour éviter la contamination d'un tiers ».

« Quant au secret, c'est la protection de la diffusion de l'information médicale envers les tiers. Les mesures de protection s'imposent au médecin. Il n'y a pas de secret entre le médecin et le patient, mais des précautions dans l'information et la communication. C'est un sujet pour lequel il ne doit pas y avoir confusion. Le secret couvre ce qui a été vu, entendu ou compris. Il peut y avoir des accommodations à ce principe, par des dérogations d'ordre public, par exemple concernant les sévices à enfants ou les sévices sexuels. Dans la pratique le secret est partagé entre médecins soignant le même malade et la même maladie, notamment entre le médecin généraliste et le spécialiste ».

Trait d'union: Par extension, comment situez-vous le secret professionnel qui s'impose au personnel paramédical qui dispose depuis peu d'Ordres spécifiques ?

Daniel Rougé: « Le secret médical peut être partagé par les membres d'une équipe, notamment avec les infirmières et/ou les assistantes sociales. Il appartient au médecin, chef d'équipe, de veiller selon les fonctions des membres de l'équipe à un bon niveau d'information des professionnels. L'assistante sociale a besoin d'informations concernant notamment l'environnement social du patient et ses possibilités d'autonomie. Les infirmières doivent connaître les informations sanitaires nécessaires à leur pratique qui les place au plus près du malade. Pour utiliser avec les étudiants la métaphore du gardien du trésor on peut décrire le médecin comme le gardien d'un coffre qui contient un trésor appartenant au patient qui peut en ignorer le contenu. Le médecin peut ouvrir ou non le coffre selon une obligation de garde qui relève de l'ordre public et non pas de l'ordre privé. C'est une

responsabilité importante mais aussi une des noblesses du métier de médecin ».

Trait d'union: Au quotidien, quels sont les risques pour le médecin ?

Daniel Rougé: « L'infraction de violation du secret médical relève le plus souvent de la délivrance imprudente à des tiers de données médicales. Cela se produit en particulier dans les cas de divorce lorsque le conseil d'une partie demande des documents médicaux à un médecin. Il est prudent de ne donner des attestations qu'au patient lui-même, à qui il appartient de décider ce qu'il doit en faire. Il doit alors être en pleine compréhension du contenu du document le concernant. Il peut arriver au médecin de commettre une infraction sans en mesurer, sur l'instant, la portée. La sanction du Conseil de l'Ordre pourra alors être atténuée lorsqu'il n'y a pas eu intention de nuire ».

Trait d'union: Les étudiants en médecine sont-ils bien sensibilisés et formés à toutes ces questions ?

Daniel Rougé: « Lors de la quatrième année d'études, nous abordons dans des cours différents les questions relatives à l'information et au secret. L'objectif est de montrer aux étudiants que l'information et le secret sont deux concepts différents mais complémentaires. Il n'y a pas qu'en formation initiale que ces sujets sont traités. Ils le sont également en formation continue. Les médecins déjà confrontés à des situations difficiles de communication et de secret, sont intéressés par des formations dont ils ressentent le besoin. Ces grands sujets de déontologie doivent alimenter la réflexion de chacun (médecin ou non). Ce sont des sujets majeurs de réflexion sur l'être humain dans son environnement social ». ■

Un article de première importance

Texte de l'article L.1111-2 du Code de la santé publique sur le droit à l'information :

- Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.
- Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.
- Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.
- La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.
- Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée, soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.
- Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de Santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.
- En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen. »

Qualité de la communication et éthique

Dr. Pierre-André Delpla, maître de conférence



« **L**e devoir d'information ne concerne pas que le médecin. Il implique l'ensemble de l'équipe soignante qui doit agir en concertation lorsqu'il s'agit notamment de l'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. Il faut savoir ce que les uns et les autres disent au malade, lorsque ce que l'on a à lui dire lie son destin. »

C'est en ces termes que le Dr. Pierre-André Delpla situe la question, en référence à la loi Kouchner de 2002. Il met ainsi en exergue la nécessaire concertation et l'indispensable harmonisation du discours qui doivent exister au sein d'une équipe.

« Il ne faut pas, ajoute-t-il, se débarrasser d'un message obligé et après ne pas se soucier des conséquences. La démarche comporte un contenant cognitif et affectif. On informe une personne malade. Elle est d'autant plus vulnérable qu'elle est hospitalisée et placée en position d'infériorité vis-à-vis du soignant. » Beaucoup de contentieux naissent d'un déficit d'information qui est plus qualitatif que quantitatif. Informer quelqu'un, ce n'est pas seulement délivrer un message. C'est s'assurer qu'il a été compris. Il appartient au soignant de vérifier cela.

« L'information peut être complexe, dense, difficile à faire passer, souligne Pierre-André Delpla. Il faut se consacrer à la qualité de la communication à effectuer, avec un souci d'éthique. Cela signifie qu'il convient d'associer le malade pour en faire un partenaire de l'acte de soins. Tout est dans l'art et la manière. »

Si la loi fait obligation d'informer, le Code de déontologie médicale émet encore des réserves sur le pronostic grave, celui qui peut annoncer une issue fatale. Pierre-André Delpla rappelle que l'article 35 du Code de déontologie de 1995 autorise le médecin à s'abstenir

d'informer. Cela crée un décalage avec l'actuel Code de la santé publique.

La loi dit qu'il faut quasiment tout dire, la déontologie permet de nuancer les choses en tenant compte d'une approche spécialisée qui implique de ménager le malade.

« La déontologie est exclusivement médicale, relève Pierre-André Delpla. Elle est du côté du soignant, alors que la loi est du côté du soigné, du malade. Ce dernier peut aussi exprimer le désir de ne pas recevoir d'information. Il faut alors se tourner vers son entourage, en conformité avec la loi de 2002 qui fait apparaître la personne de confiance désignée par le malade par écrit. Mais ce n'est pas une obligation. Cette personne désignée devient alors l'interlocuteur privilégié. »

Ces dispositions ne sont pas encore bien connues dans la pratique. La mesure du changement n'a pas encore été bien prise par tous. On était dans une relation où le médecin cherchait à protéger le malade. On se situe aujourd'hui dans un désir d'autonomie du patient. On ne décide plus pour lui.

« Le respect de l'autonomie de la personne, souligne Pierre-André Delpla, est maintenant un principe fondamental. Le système d'autorité médicale d'il y a vingt ans a fait place au dialogue et au partenariat. »

En sa qualité d'enseignant, Pierre-André Delpla fait le lien avec la formation et l'évolution : « L'évaluation des pratiques professionnelles doit intégrer aussi ces enjeux. Il faut apporter aux médecins les éléments légaux, réglementaires, déontologiques et éthiques sur lesquels repose la nouvelle relation médecin/malade. » ■

Praticien hospitalier, neurologue-psychiatre, le Dr. Pierre-André Delpla est maître de conférence de médecine légale. Il est responsable du diplôme inter-universitaire d'éthique de la santé. Il est également vice-président du Conseil de l'Ordre des médecins de la Haute-Garonne.

Le consentement, principe essentiel de la recherche

Dr. Marie-Elise Llau



Le Dr Marie-Elise Llau est pharmacienne à la direction de la recherche médicale et innovation.

Le développement de la recherche biomédicale sur l'être humain est encadré par des règles éthiques internationales et des règles juridiques nationales de protection et de respect des personnes. Ainsi, en France, sauf exceptions prévues explicitement par la loi (voir encadré p.23), aucune recherche biomédicale ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli après lui avoir délivré les informations nécessaires à cette fin. Depuis le code de Nuremberg (1947), le consentement est un principe essentiel, à la fois juridique et déontologique de la pratique de la **recherche biomédicale** sur l'homme.

Toute personne qui se prête à une recherche biomédicale doit avoir été informée de manière claire -oralement et par écrit- et doit avoir donné son consentement sous forme d'un document signé.

Avant d'accepter ou de refuser de participer à une recherche biomédicale, la personne est informée par le médecin (appelé investigateur) qui dirige l'étude, ou un médecin qui le représente :

- de l'objectif de la recherche, de sa méthodologie et de sa durée,
- des bénéfices qui peuvent être attendus sur le plan individuel ou collectif, des contraintes et des risques prévisibles,
- des éventuelles alternatives thérapeutiques,
- de son droit de refuser de participer à cette

recherche ou de retirer à tout moment son consentement sans encourir aucune responsabilité, ni aucune conséquence pour la qualité de sa prise en charge ;

- de l'avis favorable émis par le Comité de Protection des Personnes* et de l'autorisation de l'autorité compétente ;
- de son droit d'avoir communication, à tout moment des informations concernant sa santé que détient l'investigateur, ainsi que, à l'issue de la recherche, des résultats globaux de celle-ci.

Les informations communiquées sont résumées dans un document écrit (**la notice d'information**) remis à la personne dont le consentement est sollicité.

Le consentement libre et éclairé doit ensuite être recueilli, par écrit, après un délai de réflexion suffisant.

La signature du consentement atteste de la compréhension de l'engagement et de l'accord de la personne à participer à l'essai. **Il doit impérativement être signé avant le début de la recherche.**

La signature ne décharge pas le médecin investigateur de son devoir d'apporter à la personne les meilleurs soins possibles.

Le recueil du consentement est une obligation légale et le fait de pratiquer ou de faire pratiquer sur une personne une recherche biomédicale sans avoir recueilli le consentement, tel que prévu par la loi, s'expose à de sévères sanctions (3 ans d'emprisonnement et 45 000 € d'amende). La signature du consentement éclairé permet l'inclusion du patient dans la recherche. Il est possible à la personne, à tout moment, d'arrêter sa participation à l'essai sans avoir à se justifier. L'absence du consentement écrit de la personne interdit sa participation à la recherche. ■

Dr. Marie-Elise Llau

* Le CHU de Toulouse héberge deux Comités de Protection des Personnes (CPP) : CPP Sud-Ouest et Outre-Mer I présidé par Mme le Dr Hélène Grandjean et CPP Sud-Ouest et Outre-Mer II présidé par Mme le Dr Anne-Marie Duguet.

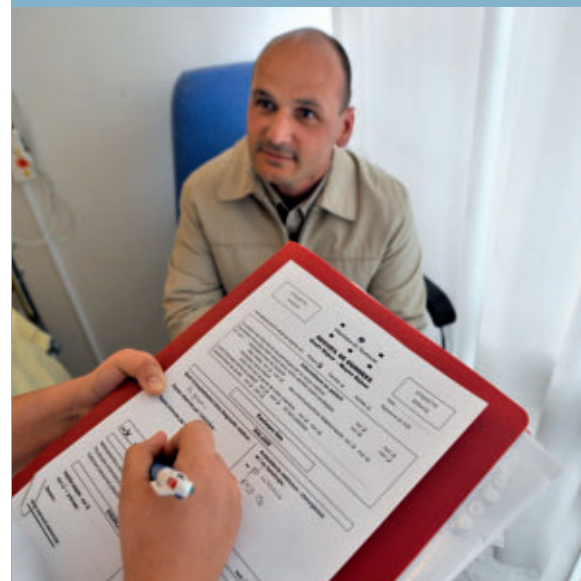
Recherche : les cas particuliers prévus par la loi

- Dans le cas de recherches biomédicales effectuées sur des mineurs, ou des majeurs protégés par la loi : le consentement est donné par les titulaires de l'autorité parentale ou le cas échéant par le représentant légal ou le tuteur autorisé par le conseil de famille ou le juge des tutelles.

- Dans le cas de recherches biomédicales en situation d'urgence qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable du patient, le protocole peut prévoir que le consentement de cette personne n'est pas recherché et que seul est sollicité celui des membres de sa famille ou celui de la personne de confiance, s'ils sont présents. L'intéressé est informé dès que possible et son consentement lui est demandé pour la poursuite éventuelle de cette recherche.

- Dans le cas de recherches biomédicales sur une personne majeure hors d'état d'exprimer son consentement et ne faisant pas l'objet d'une protection juridique, l'autorisation est donnée par la personne de confiance ou à défaut de celle-ci, par la famille, ou, à défaut, par une personne entretenant avec l'intéressé des liens étroits et stables.

- Enfin, dans le cas de recherches visant à évaluer des soins courants ou dans le cas de prélèvements réalisés pour des collections biologiques, c'est la non-opposition de la personne se prêtant à la recherche qui est sollicitée.



Avec l'ECG fœtal durant le travail, on optimise la prévention de l'acidose à la naissance

La technique de l'électrocardiogramme fœtal permet de diminuer le nombre d'enfants nés avec une acidose sévère. Elle peut potentiellement réduire les accouchements par césarienne ou par forceps. Elle est mise en œuvre à Paule de Viguier.



Arrivé au CHU en septembre 2007, Christophe Vayssière est gynécologue-obstétricien. Il a été nommé professeur en septembre 2008. Il est responsable du secteur des urgences à Paule de Viguier.

En introduisant la méthode de l'électrocardiogramme (ECG) fœtal à Paule de Viguier, Christophe Vayssière, professeur de gynécologie-obstétrique, place la maternité du CHU à la pointe de l'innovation et des résultats. Il importe, en effet, une technique expérimentée en Suède et éprouvée. Elle a permis une réduction sensible des faux positifs d'anomalie du rythme traditionnel, les alertes inutiles, et une diminution des faux négatifs, source d'acidose sévère à la naissance. Ce bénéfice en terme de diminution des acidoses sévères est confirmé dans

un grand essai hollandais sur 5700 patientes qui sera publié dans les semaines à venir.

Le fœtus a un rythme cardiaque de 110 à 150 pulsations par minute à terme. Ce rythme est un tiers plus rapide que celui d'un être vivant. Quand la parturiente commence à subir des contractions et que la dilatation démarre, une surveillance continue est exercée sur le fœtus à l'aide d'un capteur externe. La fréquence doit être régulière. Si l'électrocardiogramme passe en dessous de 100 pulsations par minute, il s'agit d'un ralentissement du

cœur du bébé. Cela signifie qu'il subit un stress fœtal lié à la contraction, souvent lié à une compression relative du cordon. La conséquence en est une diminution du passage du sang du placenta vers le fœtus ce qui peut se traduire par une acidose fœtale. Plus celle-ci est sévère, plus il y a risque de séquelles cérébrales ultérieures.

Dans leur grande majorité, les acidoses ne sont pas dangereuses. Le risque sérieux est évalué entre 1,3 et 2,3 pour 1000.

« Le problème de la surveillance du rythme, explique Christophe Vayssière, réside dans le fait qu'il génère non seulement de nombreux faux positifs, mais aussi quelques faux négatifs d'acidose sévère. En effet, les ralentissements observés du rythme habituel font parfois craindre des acidoses, alors qu'il n'y en a pas, ce qui entraîne des accouchements par césarienne ou au forceps qui se révèlent souvent inutiles, car l'enfant va bien. Avec cet outil de mesure, il est possible de réduire ce risque. L'ECG fœtal contribue aussi à établir le diagnostic spécifique de l'acidose métabolique en diminuant le nombre d'enfants nés avec ce type d'acidose. »

L'ECG fœtal est réalisé avec le STAN, « S.T. Analysis ». Il s'agit de l'analyse du segment S et T des ondes électriques (P, Q, R, S, T) d'un électrocardiogramme. L'observation d'un sus-décalage de ce segment indique chez l'adulte une angine de poitrine ou une menace d'infarctus. Chez le fœtus, cela cor-

respond au passage en métabolisme anaérobie avec risque d'acidose métabolique qui, contrairement à l'acidose respiratoire, comporte un risque de séquelle cérébrale d'origine anoxique chez l'enfant.

L'amélioration du dépistage est obtenue par l'ajout de l'ECG à la prise de pulsation chez les patientes les plus à risque.

La mesure du STAN est fournie par une électrode de scalp, introduite par les voies naturelles. Dans les services où la méthode est bien implantée, le STAN a permis de réduire de moitié le taux de faux négatifs.

« Le STAN, ajoute le Pr. Vayssière, par sa capacité à diagnostiquer l'acidose métabolique, à diminuer le taux d'extractions et à diminuer le recours au pH au scalp, reste une

méthode attractive de surveillance du bien-être fœtal en cours de travail. Quand la technique est bien implantée, elle est appréciée par le personnel soignant du fait notamment du caractère continu de sa surveillance. De plus, par rapport au rythme seul il améliore l'homogénéité des décisions, ce qui est important, car beaucoup de personnes (sages-femmes, obstétriciens) sont amenés à prendre des décisions; ces équipes différentes se relaient de jour comme de nuit pour les accouchements.

Il est important alors de préciser que le STAN nécessite une formation poussée et continue du personnel de salle de travail pour pouvoir être utilisé avec efficacité: c'est une condition indispensable à son utilisation. »

Cinq appareils permettant la mesure de l'ECG fœtal sont mis en place à Paule de Viguier. Médecins, internes et sages-femmes sont formés à cette technique par le Pr. Vayssière qui est assisté d'une sage-femme qui a été formatrice durant deux ans et demi à la maternité réputée du Saint Georges Hospital à Londres et qui a l'habitude de la formation du personnel.

« L'objectif de la formation continue du personnel va bien au-delà de la formation du STAN. Elle concerne également la formation continue du personnel à l'analyse du rythme. Elle est indispensable comme cela a été montré dans les dernières recommandations du collège sur l'analyse du rythme en 2007 » commente le Pr. Vayssière. ■

« Désir d'enfant et VIH », deux journées d'étude de haut niveau au CHU



De gauche à droite: Le Doyen Hugues CHAP, le Pr. Bernard PRADERE, le Doyen Daniel ROUGE, le Dr. Louis BUJAN et Jean-Jacques ROMATET autour du Professeur Françoise BARRE-SINOUSSE, Prix Nobel de Médecine 2008

Les quatrièmes journées nationales « Désir d'enfant et VIH » viennent d'être organisées au CHU sous la présidence du Pr. Françoise Barre-Sinoussi, Prix Nobel de Médecine 2008. Elles avaient pour objectif de faire le point sur les derniers progrès scientifiques dans le domaine du VIH et de la procréation. Les meilleurs spécialistes français et européens étaient présents, notamment le président du Conseil national du SIDA, le Pr. Willy Rozenbaum, le coordonnateur du rapport Yéni, le Pr. Patrick Yéni.

Ces journées ont conduit à aborder principalement les thèmes sur lesquelles il y a eu récemment d'importantes avancées: le virus et l'appareil génital, les médicaments et les gamètes, le risque de transmission et le désir d'enfant.

Si les premières journées avaient été réalisées en 1997 dans un contexte national relativement difficile, celles de 2009 ont bien traduit l'évolution, tant au niveau médical qu'au niveau de la recherche et de la société, quant au regard et à la prise en charge des patients infectés par le VIH. Le fait qu'en 2009 on parle de personnes vivant avec le VIH et non de patients infectés par le VIH témoigne d'un changement considérable dans l'appréciation et le vécu de cette infection.

Lors des débats, la question de la procréation par voie naturelle ou par Assistance Médicale à la Procréation, lorsque l'homme est infecté par le VIH, a été largement évoquée. On a constaté que si le problème n'était pas tranché, l'information objectivée et éclairée des couples était la clé permettant la prise de décision. Concernant la femme infectée par le VIH, l'évolution a également été considérable, permettant d'éviter la transmission du virus de la mère à l'enfant.

Les perspectives de recherche scientifique et médicale, mais également les interactions entre les différents acteurs, comprenant les associations de patients et les institutions de recherche sur le VIH sont importantes pour l'avancement de la connaissance dans ce domaine. Les équipes du CHU de Toulouse sont fortement impliquées dans cette recherche. ■

PASS,

consultation de l'extrême détresse

A l'Hôpital La Grave, la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) a pour mission, dans le cadre du CHU, de recevoir toute personne dont l'absence ou l'insuffisance de couverture maladie rend impossible ou difficile l'accès aux soins ailleurs.



Le Dr. PrevotEAU du Clary : « Le diagnostic de situation est la règle et ne se réduit pas au traditionnel diagnostic bio-clinique. Les dimensions psycho-sociale et environnementale sont systématiquement prises en compte. »

Créée il y a 8 ans et appliquant pour le CHU la Loi d'orientation de juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions et la Loi CMU du 29 juillet 1999, la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) fonctionne à l'hôpital La Grave, pavillon Nanta, au sein du service de dermatolo-

gie et médecine sociale du Dr. Roland VIRABEN.

Intégrée au Pôle des Spécialités médicales, elle reste historiquement liée aux acteurs qui se sont investis dans l'aménagement des dispositifs pour les publics concernés par la précarité depuis 10 ans et dont beaucoup

sont maintenant regroupés dans le Pôle Santé Société.

Elle est placée sous la responsabilité du Dr. François PREVOTEAU du CLARY pour la partie médicale avec l'aide de Patricia CREPIEUX comme cadre infirmier. Rosita DAUMUR est en charge de la coordination des conseillères sociales (CESF) et d'une supervision administrative multipolaire indispensable au fonctionnement d'une PASS de CHU. L'action du Dr. Anne-Marie GRIMOUD a été déterminante pour que l'abord odontologique ne soit pas oublié. Avec le Dr. Pascale CHARRAS, elles assurent les soins dentaires, offre encore trop rare et méritant généralisation.

La PASS présente la particularité de s'être ainsi structurée en consultation pluridisciplinaire de soins primaires, le service rendu hospitalier s'adaptant au premier recours. « Le diagnostic de situation est la règle et ne se réduit pas au traditionnel diagnostic bio-clinique. Les dimensions psycho-sociale et environnementale sont systématiquement prises en compte » explique le Dr. PrevotEAU du Clary.

« Précarité, impossibilité de faire l'avance des frais, absence de logement ou hébergement précaire, barrière linguistique, rien ne doit empêcher l'accès aux soins et aux traitements. Nous devons tenir compte de tout cela pour que diagnostic pertinent et prescription judicieuse ne riment pas avec joli papier qui ne sert à rien. Dans tous les cas et parce qu'il faut y consacrer beaucoup de temps, la prise en charge serait impossible en secteur libéral. »

La PASS est un pont et un filet de sécurité qui permet de réorienter vers le secteur de soins

primaires de proximité la grande majorité des consultants après un ou deux contacts et d'accompagner les plus menacés vers d'autres secteurs du CHU pour des pathologies souvent évoluées, cumulées et sévères. Avec plus de 6 500 contacts par an, la PASS est sollicitée par un public plus jeune que la population générale, pauvre et souvent d'origine étrangère.

L'entretien préalable avec le travailleur social, les conseillères en économie sociale et familiale (CESF) est systématique. Il faut procéder au plus vite à l'instruction des droits auxquels peut prétendre en matière de couverture maladie tout consultant. Il s'agit aussi d'aider à suppléer aux besoins primaires et préalables à la santé et à toute intervention médicale : mise à l'abri, hygiène et accès à l'eau, alimentation, considération. Estelle Loubersanes et Stéphanie Timons se démultiplient pour trouver des solutions aux situations extrêmes : femmes et enfants en bas âge à la rue, femmes enceintes qui ne s'alimentent pas ou mal... Elles ont constitué un vestiaire sur place, elles disposent d'un solide carnet d'adresses et pratiquent le lien tout azimut.

Sur 1 800 consultations médicales à la PASS, plus du quart concerne des jeunes de moins de 25 ans. La PASS reçoit aussi bien des enfants que des femmes enceintes et des malades atteints de pathologies lourdes : cancer, VIH et hépatites, tuberculose, malnutrition par alimentation contrainte et ses conséquences, pathologies de la misère, addictions et malades psychiatriques.

Migrants, les patients peuvent se sentir perdus par incompréhension linguistique et culturelle. On en parle de précarité symbolique. Victimes des tragédies du monde, ces hommes et surtout ces femmes ont souvent été victimes de traitements cruels, inhumains ou dégradants. D'autres sont des personnes de notre pays ou de notre région en situation de rupture : spirale de la perte d'emploi, du logement, divorce, conflit familial... Chacun peut s'y identifier.

Sylvie Hloscheck, la psychologue du service est très souvent sollicitée pour ces stress post-traumatiques, pour des psychoses en rupture thérapeutique ou masquées par une présentation qui maintient à distance et des consommations de survie, alcool, drogues illicites ou médicaments trop facilement accessibles à la rue. Les dépressions sévères



La PASS s'est structurée en consultation pluridisciplinaire de soins primaires

n'interrogent plus les professionnels de la PASS : ils sont persuadés que les conditions de survie de leurs consultants participent à leur souffrance.

La PASS œuvre en liaison avec la veille sociale, les centres d'hébergement, les travailleurs sociaux, le restaurant social municipal du grand ramier, les associations, les collectivités territoriales et autres institutions, tous les réseaux toulousains susceptibles de participer à l'aide sociale, et bien sûr les médecins de ville.

Des problèmes de saturation

« Notre appui, souligne François PrevotEAU du Clary, permet à nos patients d'avancer, de franchir des marches pour aller mieux, pas seulement en terme de santé. Nous sommes amenés à négocier avec eux des priorités qui ne sont pas forcément celles auxquelles l'hôpital est habituellement confronté : où dormir ce soir, comment s'alimenter, animaux de compagnie, hiérarchisation des problèmes médicaux, déficits vaccinaux fonction de calendrier d'autres pays...

Il faut d'abord régler ce qui est prioritaire. Notre règle est le juste soin. Nous intégrons dans les chaînes de décisions les délais

d'obtention des ouvertures de droits. Nous pouvons différer du soin non urgent. Les droits à la CMU peuvent s'obtenir avec effet rétroactif dans le cadre de l'urgence médico-sociale et nous nous félicitons du partenariat établi avec la CPAM 31 avec qui nous sommes en lien privilégié. Elle nous permet de travailler au plus près de la législation concernant CMU, AME, soins urgents, etc. La complexité, la multiplicité et la disparité des textes exigent une haute technicité de part et d'autre. Le protocole PASS, signé par convention entre le CHU et l'assurance maladie en janvier 2005, remplit parfaitement ses objectifs initiaux, ceux de la loi au service du public. »

Ouverte l'après-midi, de 13 à 18 heures, la PASS est maintenant régulièrement confrontée à des problèmes de saturation. Même avec le concours apporté par un interne en médecine générale en formation depuis 2003. Les patients viennent de plus en plus tôt pour s'inscrire, et la structure refuse du monde.

Pour François PrevotEAU du Clary, le système PASS est valorisant pour le CHU. « Ici, nous ne pratiquons pas la charité ou la médecine gratuite. Nous avons parfaitement conscience des enjeux économiques et

financiers comme des inégalités en matière de santé. Grâce à notre travail, 75 % des dépenses générées par la PASS sont facturées, donc payées par l'assurance maladie. Ce qui reste à la charge de l'hôpital est très minime. En 2007, sur 59 000 €, 14 700 € ont été à la charge du CHU pour l'année, ce qui équivaut à dix jours d'hospitalisation pour une personne. Un patient sans assurance maladie pris en charge à la PASS coûte 13,50 € par an à l'établissement, toutes dépenses comprises. Et après la PASS, une fois les droits ouverts, c'est beaucoup d'activité T2A que nous procurons à l'ensemble de l'établissement ! » Avec l'ensemble du dispositif issu de la loi de lutte contre les exclusions, PASS, cellules médico-sociales, et bien sûr la CMU, le montant des créances irrécouvrables pour le CHU est passé de 3 millions d'euros en 2002 à 280 000 euros en 2007.

« Nous ne sommes pas un guichet, relève le Dr. PrevotEAU du Clary. La Permanence d'accès aux soins de santé est une équipe médico-psycho-sociale. Comme n'importe quelle autre équipe du CHU, elle souhaite être appréciée au service médical rendu. Nous apprécions que localement le soutien de notre hiérarchie et de la tutelle soit à la hauteur de l'estime que suscite au plan national le dispositif toulousain, et qu'il tende vers la pérennité. » ■

Une activité plus que soutenue

Les données annuelles suivantes éclairent l'activité de la PASS :

- 6 500 contacts ; 1 500 bénéficiaires ; 650 ouvertures de droits assurance maladie et AME.
- 1 femme qui consulte sur 5 est enceinte ; 1 jeune sur 6 est en errance.
- 86 % des personnes reçues sont sans emploi, 75 % sans ressources, 82 % sans résidence stable.
- 58 % des consultants n'ont pas de couverture maladie de base ; 79 % n'ont pas de couverture complémentaire ; 97 % sont sans médecin traitant.
- 84 % sont francophones ; 58 % sont en règle administrativement au premier contact.



Sur 1800 consultations médicales à la PASS plus du quart concerne des jeunes de moins de 25 ans.

Vaincre la barrière linguistique

Parmi les problèmes auxquels la PASS se heurte, il y a en particulier celui de la barrière linguistique. Elle reçoit, en effet, beaucoup d'étrangers qui ne pratiquent pas ou peu le français. 300 situations sur les cinq premiers mois de 2009. Les consultations ne sont pas programmées. Afin de pallier cette difficulté, la PASS compte d'abord sur ses propres ressources. Elle a aussi accès à des guides et outils multilingues qui traduisent le basique, certains ont été élaborés en lien avec le service communication et son service traduction. Le Dr Grimoud s'y est investie.

Mais son outil principal est le site intranet de l'hôpital. En cliquant sur l'onglet Interprétariat, il permet d'entrer en contact avec des personnes ressources du CHU pour nombre de langues. Si ces collègues sont disponibles téléphoniquement, ils aident à la compréhension et permettent de débrouiller rapidement l'inextricable et tout ce qu'il peut générer d'effolement voire de conflit. Les professionnels de la PASS leur en sont gré quotidiennement et les en remercient. Une coordinatrice peut aussi organiser pour les services la présence de traducteur interprète pour les consultations programmées sur le CHU. La procédure à suivre est facilement accessible. Dans certains cas, lorsqu'il s'agit de langues peu pratiquées, elle se charge de rechercher un interprète extérieur au dispositif interne au CHU.

Accès à la pharmacie

A l'issue de la consultation, le médecin de la PASS établit ses prescriptions qui permettent au patient de se soigner rapidement.

Pour obtenir les médicaments, le patient est invité à se rendre à la pharmacie hospitalière. Celle-ci fonctionne depuis le 1^{er} janvier 2005 par convention passée avec le CHU à l'hôpital Joseph Ducaing, près de la place Saint-Cyprien.

Pour l'équipe de la PASS, l'une des difficultés rencontrées quotidiennement par les patients, surtout lorsqu'ils sont étrangers, est de s'y rendre alors que la pharmacie est pourtant peu éloignée. Pour cette raison elle attend avec hâte la mise en place de la signalétique spécifique promise et qui facilitera la tâche de tous.

La fonction linge à l'hôpital : *standardisation et normalisation hygiénique*

La blanchisserie du CHU, rattachée au pôle logistique sous la direction de Didier Lafage, est une véritable usine, la deuxième plus importante de la région dans son domaine. Vingt ans après sa création, elle fait l'objet d'importants travaux de rénovation et de rationalisation sous la conduite de Marc Drezen, ingénieur nouvellement arrivé au CHU de Toulouse.



Marc Drezen, ingénieur responsable de la fonction linge au CHU.

Construite en 1989 dans la zone d'activités Larrieu-Thibaud, la blanchisserie du CHU est une usine où 75 personnes traitent 17 tonnes de linge par jour, soit 10 000 draps et 12 000 tenues. Elles œuvrent non seulement pour le CHU, mais aussi pour d'autres établissements hospitaliers, comme Claudius Régaud ou Joseph Ducuing (pour 6 % des volumes). En 2006, un incendie a détruit l'un des bâtiments, avec pour conséquence une réduction de l'espace de travail de 1200 mètres carrés (soit 30 % de l'usine). A la suite de ce sinistre, un chapiteau a été implanté sur le parking pour y installer les machines. Puis, celles-ci ont réintégré l'intérieur, mais les phases de préparation du linge, faute de place à Larrieu-Thibaud, ont été transférées sur les différents sites hospitaliers. Vingt ans après sa création, l'outil de production s'avère obsolète et nécessite une transformation en profondeur. C'est ce projet qui se met en œuvre avec un budget de 8,2 millions d'euros (5,1 pour l'acquisition

du matériel et 3,1 pour la refonte des bâtiments).

Le choix de la transformation a été préféré à celui de la reconstruction qui aurait nécessité une dépense deux fois plus importante. Pour situer la dimension de cette usine, il convient d'indiquer qu'elle est l'une des deux grandes blanchisseries de l'agglomération toulousaine, secteurs public et privé confondus.

La blanchisserie du CHU travaille 364 jours par an, seul le 25 décembre est chômé. Elle fonctionne de 6 à 17 heures 7 jours sur 7. Comme il n'est pas question de suspendre temporairement son activité, les travaux de modernisation seront menés en dehors de ces horaires.

« Nous avons conçu, explique Marc Drezen, ingénieur fonction linge responsable de la blanchisserie du CHU, un projet qui s'articule autour de trois objectifs : pérenniser l'outil de production ; standardiser les flux de linge dans un contenant hygiéniquement propre ; engager une relation client/fournisseur avec une prestation qui s'inscrit dans la mise en place du contrat linge. »

L'ancienneté de l'installation et l'augmentation du volume à traiter (+ 36% en vingt ans) ont guidé la conception des transformations qui visent à améliorer le fonction-



La préparation du linge pour les unités de soins.



La blanchisserie du CHU : une équipe de 75 personnes qui traitent 17 tonnes de linge par jour.

nement du site, tant au plan qualitatif, qu'au niveau humain. On peut citer, par exemple, la forte chaleur dégagée par les machines qui rend les conditions de travail difficiles.

Le chantier va amener la refonte des réseaux (air, vapeur, eau, électricité). Cela procurera notamment une meilleure pression pour la vapeur. Puis seront installés : un tunnel de lavage, des calandres, des séchoirs...

L'objectif de standardisation concerne le transfert du linge. Il s'agit de mettre fin à la pratique du vrac, afin d'obtenir le plus haut degré de rationalisation et d'hygiène. Le linge sera véhiculé sur des contenants mobiles à étagères et mis sous housse de tissu lavée lors de chaque passage à l'usine. Ce transfert du niveau artisanal au niveau industriel s'opérera en septembre. A noter que les contenants seront désinfectés à chaque reprise et que le ramassage du linge se substituera à la pratique actuelle de dépôt du linge sale dans un endroit du service où il est parfois oublié. Le principe se fonde sur une livraison directe entre la blanchisserie et le service utilisateur (suppression des intermédiaires, car ils génèrent des dysfonctionnements).

Le troisième volet du projet est ce que Marc Drezen appelle la relation client/fournisseur. Le client étant le service et le fournisseur la blanchisserie. C'est ce nouveau type de rapport qui a amené à établir un « contrat linge ». Celui-ci définit les règles de fonctionnement et les obligations de chaque partie. Il précise également les dotations en linge. Ce point induit un nouvel organigramme pour la blanchisserie. Elle fonctionne avec deux services : un client, un chargé de la production. Chacun dispose d'un responsable, la coordination de

l'ensemble étant assurée par Marc Drezen. Ce dispositif vise à garantir la fluidité du service en assurant le respect des règles.

L'autre nouveauté mise en œuvre dans le cadre de cette réorganisation est la traçabilité. Des « puces radio-fréquences » dotent les tenues professionnelles. Cela permet de

« L'objectif est de mettre fin à la pratique du vrac, afin d'obtenir le plus haut degré de rationalisation et d'hygiène. »

savoir quand le vêtement rentre à l'usine, de suivre son parcours et de savoir quand il est lavé ou non.

La mise en œuvre de l'ensemble de ce projet a aussi un autre objectif, comme le souligne Marc Drezen : « On croit que notre activité consiste à repasser le linge avec un fer à repasser comme autrefois, dit-il. Chaque année, lors des formations consacrées à l'hygiène au sein du CHU, les personnes y participant viennent nous visiter. Elles découvrent l'aspect industriel de notre travail, sa technicité, ce qui permet de valoriser le métier de blanchisseur, trop méconnu et ignoré. » ■



Le métier de blanchisseur est aujourd'hui industrialisé et mécanisé.

La meilleure ennemie des bactéries

Le process mis en œuvre au sein de la blanchisserie du CHU garantit zéro bactérie à la sortie de l'usine.

Au lavage, la température monte jusqu'à 90°C et le séchage à 160°C, ce qui élimine toutes les bactéries. Est ajouté en outre un produit bactéricide qui agit pendant 72 heures sur l'article traité.

Ce linge ainsi protégé n'entraîne donc aucune contamination pendant trois jours.

L'ensemble du parc de rolls sera lavé à la blanchisserie dans un tunnel de désinfection spécifique. De même, les housses seront lavées à chaque passage à la blanchisserie.



LA FONCTION LINGE les bonnes pratiques dans votre service

Hygiène et sécurité

Les sacs ne sont pas des poubelles !



Vérifiez qu'il n'y a pas d'objets dans le linge que vous mettez dans les sacs



Lors du tri, ces objets peuvent blesser les personnels de la blanchisserie

Respectez vos collègues de la zone de tri, ils peuvent se blesser



Vos tenues

- Ne stockez pas vos tenues
- Ne les lavez pas à votre domicile
- Changez de tenue et mettez les au linge sale tous les jours
- Remettez à l'endroit vos tenues et détroussez les manches
- Videz vos poches

La blanchisserie garantit une propreté bactériologique de 72h



Objet oublié ou objet perdu

Le linge plat (draps, couvertures, taies, éponges...)

- Ne stockez pas les draps propres

10 draps stockés par service = dotation de l'ensemble du site

Blanchisserie, vos contacts

YVES ANDRÉ
Responsable service client et logistique
TÉL : 06.19.51.75.64
Mail : andré.y@chu-toulouse.fr

Missions

- Régule les activités,
- Valide et actualise avec les services les dotations,
- Signe les contrats linge, assure la bonne facturation des clients,
- Coordonne les activités avec les services connexes.

ERIC TISSERAND
Assistant service client à l'UCP
TÉL : 22472
Mail : tisserand.e@chu-toulouse.fr

Missions

- Centralise toutes les demandes de tenues neuves, suit l'avancement des mises en place.

Consultez Intranet : Equipements Hôtellerie Logistique fonction linge

Le tri du linge

Respectez les couleurs des sacs et fermez les bien



Draps Alèzes



Couvertures



Petit linge (taie, éponge, chemise malade) et tenues



RESPECTER CES CONSIGNES, C'EST GARANTIR :

- Un bon fonctionnement de la blanchisserie
- La qualité et le respect des délais de livraison du linge
- La maîtrise des coûts
- La diminution des risques professionnels

CENTRE HOPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE

LA BOUCLE DU LINGE ET L'UTILISATION DES ROLLS AU SEIN DU SERVICE



Le contrat linge

Le « contrat linge » élaboré en collaboration entre la direction des soins, représentée par un groupe de 12 soignants, et Marc Drezen traite de manière exhaustive la question. Ce contrat aborde notamment les points suivants : les standards de livraison ; le mode de fonctionnement du linge dans les services ; la définition du rangement d'un roll.

Il est intéressant de préciser quelques paragraphes de ce contrat. A propos de la livraison, par exemple. Elle s'effectue en roll pour les tenues professionnelles et le linge plat, du lundi au dimanche une fois par jour à heure fixe l'après-midi. Le linge est placé non emballé sous housse textile, sauf dans certains services spécifiques.

Le ramassage du linge sale est effectué plusieurs fois par jour sur 7 jours. La facturation s'effectue selon la quantité livrée. L'objectif est de zéro stock dans les services. La distribution, comme le ramassage du linge sur tous les sites, est effectuée par l'équipe logistique du site.

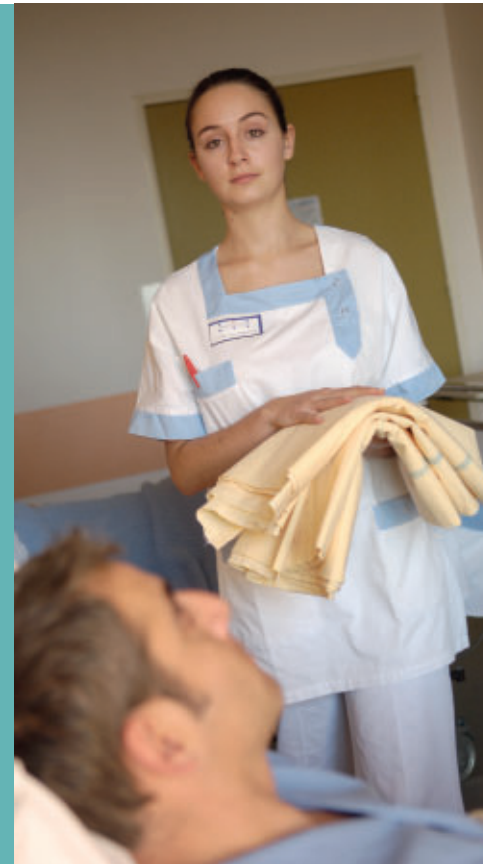
Concernant le mode de fonctionnement dans les services, le contrat stipule que le roll livré par la blanchisserie avec du linge propre sert ensuite à transporter le linge sale. Après une journée d'utilisation, le roll étant bactériologiquement non propre, le linge sale doit être mis dans le roll de transport de la journée d'avant.

Le rangement d'un roll est également indiqué. Il comporte trois compartiments principaux : bas, milieu et haut. Le haut

d'un roll contient les tenues professionnelles, le milieu les taies, éponges, bavoirs, serviettes et alèzes, le bas les draps et couvertures.

Chaque paquet de linge est filmé ou cerclé, avec un conditionnement type, par exemple paquet de cinq draps ou de dix taies.

Enfin, en ce qui concerne les tenues professionnelles pour suivre l'évolution du Turn over des soignants, il est indispensable de s'orienter vers une gestion des tenues du service de façon non nominative. Cela engendrera une simplification de gestion et surtout une meilleure disponibilité du parc de tenues. Cette démarche a déjà été effectuée dans les autres pays et est en cours de développement au sein des établissements de santé français.



MUTHOS

LA MUTUELLE SANTÉ DES HOSPITALIERS

☎ 05 62 73 33 53

70, boulevard Matabiau
31069 TOULOUSE CEDEX 7
(Pont des Minimes)

Mutuelle régie par le code de la mutualité - RNM n° 776-950-677 - livre II

Permanence tous les lundis
de 11 h 30 à 15 h
Maison du Personnel à Rangueil
☎ 05 61 32 20 26



MGTS MUTUELLES DE FRANCE



L'ÉCHANGE, L'ENTRAIDE, LA RÉCIPROCITÉ



PAROLES DE SOIGNANTS

L'accès à l'information : un droit, mais aussi un devoir professionnel

La diffusion et l'accès à l'information sont deux activités qui ponctuent notre pratique quotidienne, qu'elles soient dédiées au soin ou à une pratique managériale.



Le groupe de travail du service de néphrologie de Rangueil (de gauche à droite : Béatrice Ros, Amandine Daydé, Armelle Buerba, Audrey Carvajal, Yannick Brun, Nicole Santaloria et Thierry Camberlin) qui a mis en place un outil de gestion de l'information pour les soignants.

Chaque jour, un flux d'informations, denses et d'origines diverses, rythme notre activité professionnelle. Qu'en est-il d'une transmission rapide, exhaustive et efficace de ces données ? Comment le cadre de santé peut-il assurer cette transmission tout en exerçant un contrôle régulier sur la validité des informations stockées dans son ou ses unités de soins ?

À l'initiative d'Armelle Buerba, IDE, et de Thierry Camberlin, cadre de santé, est testé depuis avril 2008 un outil de gestion de l'information à destination des soignants. Le principe : centraliser la distribution, la mise à jour et l'accès aux données. Le Re.I.N (Répertoire Infirmier de Néphrologie) regroupe sur quelques pages de type Web quatre outils principaux :

- Un tableau d'affichage virtuel à type de « Nouvelles du jour », consultable par les soignants et mis à jour au quotidien par le cadre de santé de l'unité après sélection, analyse et parfois synthèse.
- Une base de données regroupant d'une part un accès aux documents de soins (procédures internes, liens vers les protocoles institutionnels disponibles sur l'intranet, « imprimés » peu

utilisés et scannés pour une impression à la demande...) et d'autre part un accès aux documents administratifs utiles aux agents (charte ORTT, procédure AES, projet de soins, temps partiel...)

- Une présentation de l'unité de Néphrologie 73, intégrant les informations nécessaires aux nouveaux agents et stagiaires.
- Une page accessible uniquement par le cadre de santé où sont stockés des documents propres à sa pratique de management.

Après un an de pratique, l'outil semble apporter satisfaction à ses utilisateurs. Une évaluation rationnelle va être mise en place très prochainement, suite à l'institution d'un groupe de travail constitué de cadres, IDE et AS, afin de mesurer l'amélioration ressentie.

L'accès à l'information est un droit mais aussi un devoir de professionnel. Être informé peut-il aider à mieux soigner ? Sans aucun doute, car au bout de cette chaîne d'information, qui en est le principal bénéficiaire, si ce n'est le patient ? ■

Yannick Brun, Armelle Buerba, Thierry Camberlin, Audrey Carvajal, Amandine Daydé, Nicole Santaloria.



Le brancardier, un acteur de soins dans l'hôpital

Le brancardier participe à la prise en charge du patient tout au long du parcours de soins. Au-delà de l'importance de la fonction, c'est toute sa singularité et ses compétences qui sont ici mises en exergue.

Singularité d'abord, par les relations qui associent le brancardier aux autres acteurs des soins. Le brancardier a une position charnière : il est un trait d'union entre les soignants, les services et le patient. C'est aussi un relais d'informations utiles à une prise en charge de qualité. Il contribue ainsi à la continuité du soin, tout en garantissant la confidentialité.

Cette singularité se retrouve aussi dans une relation privilégiée avec le patient. Le temps d'un transport, le brancardier partage souvent avec lui des moments à forte charge émotionnelle : angoisse avant une intervention chirurgicale, incertitude avant un examen, espérance ou anéantissement à l'annonce d'un diagnostic. Dans cette relation, le brancardier fait appel à des compétences relationnelles. Avec empathie, il amène aide et réconfort.

La place du brancardier au sein de la structure des soins est également atypique. Il exerce sa fonction, la majorité du temps, en dehors des unités de soins. Dans les couloirs, les ascenseurs ou encore les sous-sols, c'est un soi-

gnant isolé. Cette situation d'isolement peut être source de stress ou vécue comme telle. Il doit donc savoir gérer ces situations, surveiller le patient et entreprendre les procédures d'urgence, mobilisant ainsi ses compétences de soignant.

A travers ces singularités, on découvre les savoirs de la fonction de brancardier. C'est pourquoi l'institution a la volonté d'affecter un personnel qualifié, dont une grande majorité est aide-soignant. De plus, des thèmes tels que l'hygiène, les gestes d'urgences, la manutention, la confidentialité sont régulièrement suivis au titre de la formation continue. Le bran-

cardier est ainsi à même d'assurer les transports pédestres à travers des soins adaptés et individualisés, répondant à des critères de sécurité et de qualité.

La reconnaissance du brancardier, comme professionnel de santé et acteur de soins, suppose également une meilleure représentation de ce métier au sein de la structure. Aussi, les réflexions engagées dans le cadre de la certification ont amené à élaborer et publier sur Intranet un ensemble d'informations : livrets d'accueil, documents qualité, etc. permettent de présenter les missions des brancardiers, ainsi que les procédures mises en place pour

répondre à un critère d'efficacité pour tous. En conclusion, on peut souligner que le brancardier est un soignant au service du patient et que les transports pédestres - qui appartiennent à la filière soins - sont au service des usagers de la santé. C'est ainsi que la représentation du brancardier auprès des équipes soignantes et des patients évoluera et qu'il sera considéré comme un acteur à part entière du parcours de soins. ■

L'équipe d'encadrement des services des transports pédestres.

Ressources humaines

La **formation** professionnelle tout au long de la vie

Présenter la « formation professionnelle tout au long de la vie » dans la fonction publique hospitalière – décret du 21 août 2008 – tel était l'objectif des forums organisés par la Direction des projets structurants et de la formation, les 23 avril à Purpan, le 30 avril à Rangueil et le 5 mai à l'Hôtel-dieu, en partenariat avec l'ANFH, présente tout au long de ces journées.



Dans une ambiance conviviale, de nombreux visiteurs ont pu, à travers les différents ateliers thématiques, s'informer sur les nouvelles modalités d'accès à la formation : le droit individuel à la formation, le conseil en formation, la gestion des concours, la validation des acquis et de l'expérience, la promotion professionnelle, le congé de formation professionnelle et le bilan de compétences.

Ces journées ont également permis aux agents, de bénéficier d'informations pratiques sur « le plan de formation » : circuit de la demande, refus, prise en charge des frais d'hébergement et de déplacement...

Pour permettre une consultation directe de l'ensemble des informations, l'atelier multimédia a présenté le portail e-formation accessible sur intranet (<http://webformation/formation/>). Les agents ont pu ainsi

« naviguer » sur ce portail. Ils ont également pris connaissance des différentes formations bureautiques, et des projets e-learning.

A cette occasion, le centre de formation des professions de santé, et ses partenaires : le centre enseignement et de soins d'urgence, le centre de consultation médicale maritime, ont présenté leur activité.

Le bilan de ces trois journées à travers ces rencontres croisées et les évaluations est encourageant. L'affluence constatée, la nature des questions posées et l'intérêt suscité par les thèmes proposés laissent penser que ce type de manifestation correspond à un besoin et à une attente des personnels à une époque où la question de la formation et de l'adaptation des compétences est centrale.

L'équipe de la formation remercie l'ensemble des participants, ainsi que toutes les personnes qui ont contribué à la bonne réalisation de ces trois journées.

Elle invite à méditer sur ces quelques mots : « former les hommes, ce n'est pas remplir un vase, c'est allumer le feu ». ■

L'équipe de la Direction accompagnement des projets structurants et formation.

Le passé mouvementé du dôme de La Grave

Peu de personnes imaginent en contemplant le splendide dôme de La Grave combien son histoire fut parsemée de tracas et de menaces. Dans le volumineux dossier administratif conservé à l'Hôtel-Dieu et consacré aux réparations apportées à la chapelle, sont conservées toutes les correspondances échangées entre administrateurs, architectes et autorités de tutelle. Leur lecture révèle les multiples réparations effectuées et les énormes difficultés financières qu'il fallut résoudre pour que le dôme soit aujourd'hui encore debout, dressant fièrement sa flèche sur l'horizon des bords de Garonne !



Le dôme de La Grave (projet)

1719. Un beau projet... et quarante ans d'intempéries !

Le projet de construire une nouvelle chapelle surmontée d'un dôme fut évoqué dès 1719. La décision réelle date seulement de 1750 avec la mise au concours des plans de l'église. L'examen des projets fut particulièrement long et il fallut attendre 1757 pour en connaître le résultat. Le plan de l'architecte de Nelle fut choisi. Enfermée dans un monument carré, l'église ronde de l'intérieur devait être soutenue par huit piliers de brique, les fondations reposant sur un triple

grillage de chêne chevillé de fer enfoncé sur plus de deux mètres. Ces bases étaient baignées en permanence par les eaux de la Garonne. Lors de la construction des quais reliant l'Hôtel-Dieu à La Grave, la mise à sec du terrain en période de basse eaux facilita paradoxalement le pourrissement des madriers et la fragilité de l'édifice.

La première pierre fut posée le 20 septembre 1758 par le premier président Gaspard de Maniban. Pour poursuivre les travaux, l'administration mit en vente des emplacements de sépulture dans la chapelle. La Révolution arrêta complètement le chantier et le bâtiment non couvert resta exposé aux intempéries pendant quarante ans. En 1830 on constatait un affaissement général de toutes les plates-bandes, des portiques et du mur extérieur droit de telle sorte que la façade d'entrée se trouvait désunie du mur de liaison et qu'une large fissure s'était formée sur toute la hauteur de l'édifice. Un premier projet de démolition fut évoqué afin de permettre la reconstruction d'une nouvelle église pouvant contenir près de 2 000 personnes. La dépense considérable à engager fit abandonner cette idée !

1835-1845. Fin des travaux et... nouvelles lézardes !

Une commission déclara le 13 mai 1834 que l'édifice commencé pouvait être poursuivi sur le plan primitif après des réparations indispensables menées par l'architecte

Delor. En 1839, la construction du dôme commençait, après l'adjudication de 8 000 kilos de cuivre. Le 14 mars 1845 la nouvelle chapelle de la Grave était solennellement bénie et dédiée à Saint-Joseph de la Bonne Mort, le dôme étant terminé en 1846. Par manque de moyens, les feuilles de cuivre ne furent pas dorées, contrairement aux prévisions ! La charpente du dôme mesurait 13 mètres de haut et 24 mètres de diamètre hors œuvre à la base. Avec la croix surmontant le lanterneau, la hauteur atteignait 67 mètres en faisant, après le clocher de La Dalbade, le plus haut édifice religieux de la ville, le clocher de Saint-Sernin ne culminant qu'à 65 mètres ! Pour la petite histoire le fronton ne fut jamais fini et du projet du sculpteur Montreuil demeurent aujourd'hui les blocs de pierre en relief attendant depuis deux siècles les ciseaux d'un autre artiste !

Dès 1848, sur ce bâtiment neuf, une lézarde importante apparut dans le mur sud-ouest. Dix ans après, l'architecte Delor signalait de nouvelles et profondes lézardes et des tassements que l'on traita superficiellement en les cimentant.

En 1868 le grillage en chêne soutenant plusieurs piliers était complètement pourri. Devant le risque d'effondrement, la chapelle fut fermée au culte. Arrêtée en 1870-1871 par la guerre, la restauration des piliers et des fondations ne reprit qu'en janvier 1872 pour être terminée en décembre 1873.

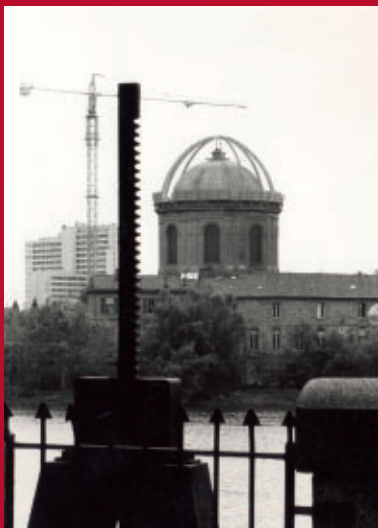
Par malheur la grande inondation qui survint en 1875 allait à nouveau fragiliser l'édifice. Dix ans plus tard, l'architecte Delor signalait des nouvelles fissures dans les piliers extérieurs et annonçait qu'il aurait plus d'économie à démolir qu'à reconstruire ! Du déjà vu. De fait les travaux reprenaient en 1884-1886 pour consolider les piliers du côté de la cour Sainte-Monique. La réouverture de l'église au culte était enfin autorisée.

1916-1917. La coupole menace de s'effondrer

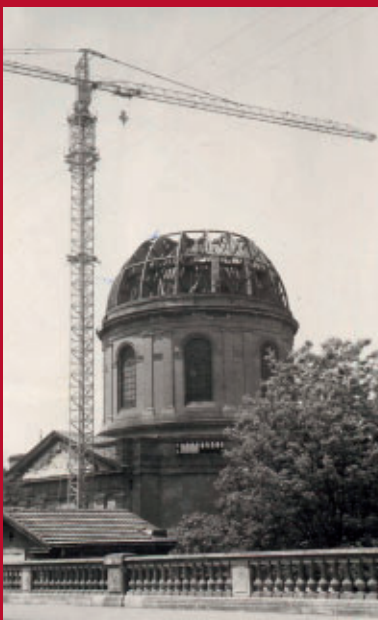
La société " *Les Toulousains de Toulouse* " signale que *La sauvegarde de l'art français* vient de recevoir un chèque de 16 000 francs du comité de la ville de Saint-Louis (Etats-Unis), somme qui pourrait être destinée aux travaux de réparations du dôme de La Grave. Le « cadeau » est certes appréciable mais insuffisant, car le devis estimatif concernant l'ensemble des travaux nécessaires dépasse 50 000 francs. Les hospices civils sont loin de disposer d'une telle somme. Ils demandent en vain à la mairie de participer aux dépenses à engager. Pendant plus de 6 ans, la situation est bloquée malgré les divers courriers échangés entre l'administration des hospices, les collectivités territoriales et divers ministères pour essayer de trouver les fonds manquants.

1933-1938. Subventions en attente et polémiques nombreuses...

Pendant ce temps, l'état de délabrement du dôme s'est inexorablement accentué et à plusieurs reprises la menace d'un effondrement est évoquée avec les risques majeurs pour les malades logeant à proximité⁽¹⁾. Bien sûr il y a longtemps que la chapelle est interdite au public. Les collectivités territoriales font toujours la sourde oreille et les réparations nécessaires s'avèrent plus importantes par rapport aux estimations initiales, elles dépassent maintenant 500 000 francs ! Lasse d'attendre depuis huit ans, le 3 avril 1938 *La sauvegarde de l'art français* fait savoir que la somme dont elle disposait avait été affectée à un autre monument toulousain⁽²⁾. Le dénouement de cette longue histoire est heureusement favorisé par l'action du vice-président des hospices, M. H. Ramet dont l'intervention pressante auprès de l'Etat fait débloquent les subventions salvatrices. En juillet 1938 l'entreprise générale Bailly réalise les premiers travaux moyennant la somme de 422 291 francs (50 % de l'Etat, 25 % de la Ville et 25 % du Département) et refait une coupole interne en ciment armé. Mais il faut aussi consolider la quatrième pile du dôme (202 000 francs).



Réfection du dôme en 1972
(clichés Musée du Vieux Toulouse)



Après une nouvelle aide du Conseil général et de la Ville, les travaux sont terminés en juin 1939.

1967-1972. Suppression du dôme ou réfection complète ?

Trente ans après, le délabrement de la couverture du dôme fait poser cette question dérangeante. On imagine même, pour éviter les frais importants de la restauration intégrale, une couverture à versant plan et en

ardoises ! Cette solution qui anéantissait la silhouette centenaire, si familière aux toulousains, est heureusement repoussée.

En 1972 un nouveau chantier de réparations sur le plan originel est programmé. Le 15 mai on entame la démolition et la mise à terre des divers ornements pour refaire à neuf la charpente et remplacer les plaques de cuivre vendues sur place aux amateurs de souvenirs ! La vieille charpente en bois est alors remplacée par une structure en lamellé-collé plus légère grâce à des maîtres-charpentiers particulièrement aguerris (Rivière père et fils). Sur cette charpente sont fixées de nouvelles plaques de cuivre, près de 10 tonnes au total. La chapelle et son dôme étaient à nouveau sauvés...

1994-2002. Une nouvelle fermeture et toujours des travaux à faire !

Le 15 avril 1994, la fermeture administrative est décidée après la visite de la « commission de sécurité » qui applique la réglementation relative aux établissements recevant du public. La liste des carences est effectivement longue (solidité insuffisante du plancher, insécurité de l'installation électrique, etc.). Après quelques réparations, le 26 juin 1995 l'accès est à nouveau autorisé mais à un nombre limité de personnes (19) en attendant que les travaux confortatifs aient été réalisés.

Au cours des années suivantes, de nouvelles tranches de travaux sont programmées : remplacement des chenaux, réfection du plancher en béton armé (en 2000), consolidation du plafond du déambulatoire nord et des toitures basses (en 2001) etc.

Le 14 août 2002, l'ouverture à 150 personnes est enfin autorisée.

La lutte contre l'usure du temps se poursuit avec simultanément le respect des réglementations nouvelles. Mais l'essentiel est là : la chapelle reste aujourd'hui ouverte et le dôme toujours debout ! ■

Pr. Jacques Frexinos

1- N'oublions pas que le clocher de La Dalbade s'est effondré le 11 avril 1926 en faisant deux morts.

2- Il s'agit de l'hôtel du Barry. La subvention permet d'acheter et de remettre en place une rampe en fer forgé et une colonnade de marbre rose qui ornaient autrefois les lieux.