

Trait d'union

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

DOSSIER

SOINS PALLIATIFS : une approche innovante et humaine de la fin de vie à tout âge

Pour mieux
comprendre
les patients :
la mesure
de leurs
attentes





Dossier

Soins palliatifs : une approche innovante et humaine de la fin de vie à tout âge

Création de l'unité Résonance au Pavillon Junod à Casselardit, en complément de l'équipe mobile douleur, ouverture d'une maison de répit pédiatrique L'Oasis à Seysses... Le CHU développe une activité soutenue en faveur des soins palliatifs. L'objectif est de rendre la vie la plus confortable possible dans un moment où la qualité de celle-ci est dégradée. Cette démarche favorise en particulier la proximité et l'intimité entre les patients en fin de vie et leurs familles.

► pages 14 à 19

Magazine

Dermatologie : un regroupement productif

En rassemblant à l'hôpital Larrey les unités spécialisées précédemment installées à La Grave, Purpan et Rangueil, ainsi que le centre de référence des maladies rares de la peau, le service de dermatologie du CHU gagne en efficacité, grâce notamment à un meilleur travail en équipe et une accessibilité aisée.

► pages 12 et 13



- Expresso**
- 4 URM et Psychiatrie, deux nouveaux bâtiments
 - 5 La rencontre des associations
 - 6 Association Laurette Fugain, le don de soi
 - 7 Jean Ferrières, Toulousain de l'année 2010
Parkinson : un partenariat avec le Lions-Club
- Magazine**
- 8 Avec AMA, une meilleure observance à distance
 - 10 Les bienfaits d'un circuit court
 - 11 Quand un antidépresseur réduit les conséquences des AVC
 - 12 Le regroupement de la dermatologie
- Dossier**
- 14 Soins palliatifs : une approche innovante et humaine de la fin de vie
- Stratégie**
- 20 Pour mieux comprendre les patients
- Communauté hospitalière**
- 23 L'infirmier de bloc opératoire
 - 24 La souffrance au travail
- Ressources humaines**
- 26 Retraite : ce qui a changé
 - 28 Actualités sociales
- Témoignage**
- 30 Voyage au bout de notre raison de vivre
- Histoire**
- 32 Quand la lèpre sévissait à Toulouse



La lutte contre le cancer est une grande cause nationale, illustrée par les plans Cancer I et II. Mais il s'agit aussi, désormais, d'une cause toulousaine. Le Cancéropôle devient une réalité.

De grandes entreprises ont choisi de s'y installer. Le centre Pierre Potier, bâtiment public géré par la Communauté urbaine,

abrite déjà une pépinière d'entreprises et un regroupement de laboratoires dédiés aux nanomédecines, à l'imagerie et à la chimie. La clinique universitaire du cancer sort de terre. Fruit d'une collaboration entre le CHU et l'Institut Claudius Régaud, elle sera la « porte d'entrée » de la cancérologie régionale, qui concerne une population de 5 millions de personnes.

Également en travaux, le Centre de recherche en cancérologie de Toulouse (CRCT) – laboratoire sous tutelle de l'INSERM et de l'Université Paul Sabatier, en partenariat avec le CNRS – regroupera 400 chercheurs et enseignants chercheurs. La maison commune, qui accueille déjà la Ligue départementale contre le cancer, sera un espace dédié aux patients, aux accompagnants et aux salariés.

En effet, au-delà des opérations destinées à la recherche, à l'industrie et au soin, le site du Cancéropôle a ceci d'innovant que le malade est pris dans sa globalité : pendant les soins, à l'occasion de son retour au domicile et plus largement lors de sa réinsertion sociale à l'issue des traitements.

C'est dans cet esprit que l'association Oncopole de Toulouse réfléchit à un nouvel équipement grand public, dédié à la vulgarisation scientifique autour des métiers de la santé et de la prévention.

Il s'agirait à la fois d'un espace de découverte muséographique et d'un lieu d'accueil des malades et des aidants, en dehors de l'hôpital, pour leur permettre de continuer à travailler, de garder une vie de famille, de vivre plus sereinement pendant toute la durée du traitement.

Sur le site du Cancéropôle, le malade sera au cœur du dispositif. Avec un objectif, prioritaire entre tous : en faire un lieu d'espoir et, au final, faire reculer la maladie.

Pierre Cohen

Député-maire de Toulouse
Président du conseil de surveillance
du CHU de Toulouse

Expresso

URM et Psychiatrie : deux nouveaux projets se concrétisent à Purpan

L'Agence Régionale de Santé vient de donner son accord pour la construction de l'URM qui regroupera les services des Urgences, de Réanimation et des Médecines. Ce nouveau bâtiment donnera la cohérence médicale indispensable au site de Purpan en rapprochant ces disciplines du plateau technique de la clinique Pierre-Paul Riquet.

Cette opération de 23 000 m² est réalisée par une équipe unique pilotée par l'entreprise DV Construction, associant les concepteurs Art and Build, Séquences et Technip. Le projet a été mis au point avec les futurs utilisateurs (urgences somatique et psychiatrique, réanimation, médecines) et les techniciens (pôles supports). Le permis de construire va maintenant être déposé. Les cinq prochains mois seront consacrés à l'élaboration et la validation des plans détaillés des locaux et des plans d'exécution. La démolition des bâtiments nécessaires à la libération du terrain commencera à la rentrée de septembre. Le chantier devrait être achevé à l'été 2014.



La construction du nouveau bâtiment de psychiatrie sur le site de Purpan est également relancée. Ce projet de 8 000 m² sera réalisé, entre Paule de Viguier et les locaux des écoles, par l'entreprise MAS, associée aux agences d'architecture APC architecte, Fontaine et Malvi et IOSIS. Il entre dans une phase de finalisation réunissant aux côtés des concepteurs, les équipes de psychiatrie et les techniciens de ces pôles supports, dans le but d'une optimisation des espaces et des budgets.



Soulager et accompagner toujours

Deux événements de grande importance marquent notre CHU en ce début d'année. Tous deux sont issus de la volonté de nos équipes, de notre CHU, seul ou associé : l'ouverture de notre unité de soins palliatifs Résonance à Casselardit et la création de l'Oasis, maison pour enfants en fin de vie portée par la Croix-Rouge Française. La politique de soins palliatifs en France a connu une belle continuité, quelles que soient les alternances. En vingt ans, une politique coordonnée et progressive a permis de parsemer le territoire d'équipes mobiles, de reconnaître des lits dédiés, d'ouvrir dans chaque région, et principalement en CHU, des unités de soins palliatifs destinées notamment à l'enseignement et à la recherche.

Mais nous avons été absents lorsqu'il s'est agi de porter un dossier et c'est l'hôpital Joseph Ducuing qui s'est vu doter de la première unité régionale. Nous venons de rattraper le temps perdu en constituant enfin un ensemble cohérent sous la responsabilité du Dr. Saffon. Cette unité n'est pas dédiée à la seule gériatrie, mais à tout le CHU. Chaque service peut y avoir recours.

Dans le champ pédiatrique, notre équipe mobile animée par le Dr. Suc a trouvé sa place dans un domaine si délicat, si lourd, si humain. Grâce à la ténacité de M. Carpentier issu de notre équipe, la Croix-Rouge, présidée par Jean-François Mattéi, a obtenu la création de la Maison l'Oasis, dans les environs de Toulouse. Si nous avons manqué d'initiative voici quelques lustres, là, c'est une première initiative nationale dont il faut souligner combien elle est porteuse de sou-

lagement pour les enfants et les familles qui sont dans la peine et auraient pu être davantage dans la souffrance.

Au moment où le débat sur le droit de mourir dans la dignité a fait l'actualité du Sénat, il est décisif que tous les moyens dont nous disposons aident chaque soignant à lutter contre la douleur, à accompagner, à soulager, à dénouer les situations complexes. Il est également de notre devoir de bien faire connaître toutes les possibilités prévues par la loi Léonetti dont encore quelques soignants ne connaissent pas bien toutes les modalités.

Nous ne pouvons toujours guérir. Cependant notre devoir individuel, mais surtout en institution, est de se donner tous les moyens possibles du soulagement de la douleur et de l'accompagnement.

Jean-Jacques Romatet
Directeur général

Expresso

Des associations toujours plus proches du CHU

Pour la troisième année consécutive, les associations de soutien aux malades et aux familles qui œuvrent au CHU de Toulouse ont été invitées, le 15 février 2011, à une rencontre annuelle avec Jean-Jacques Romatet, directeur général du CHU, et la Délégation à la Communication Clientèle.

Cinquante-trois associations ont répondu à cette invitation qui a permis d'une part de faire le point sur les relations avec le CHU toujours plus étroites et constructives d'année en année, et d'autre part d'assister à la présentation de la Maison des Usagers qui ouvre ses portes à Rangueil le 18 avril.

Véronique Ghadi (notre photo), sociologue et chef de projet au service du développement de la certification à l'HAS, qui avait accompagné le groupe de travail de la Délégation à la Communication Clientèle



sur le projet de création de cette structure, a encouragé les associations à s'impliquer dans son fonctionnement en insistant sur la dimension concrète de démocratie sanitaire que représente la Maison des Usagers.

Par ailleurs, la deuxième édition (2011-2012) du guide des associations de soutien aux malades et aux familles a été présentée et distribuée aux représentants des associations. ■

Monique Cavalier, directrice générale de l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne

Monique Cavalier, directrice générale adjointe du CHU de Toulouse depuis 2007, a été nommée directrice générale de l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne lors du conseil des ministres du mercredi 23 février 2011. Diplômée de la Faculté de Droit de Montpellier, titulaire d'un Diplôme d'études supérieures professionnelles (D.E.S.P.) de l'École Centrale de Paris, elle est entrée en 1986 à l'École nationale de santé publique (ENSP). Elle a exercé des fonctions hospitalières depuis 1987 dans plusieurs hôpitaux. Elle a d'abord été en poste aux Hospices civils de Lyon (HCL) de 1987 à 1996 en charge de la Recherche puis en tant que Directrice Adjointe de l'hôpital Lyon Sud. Elle a ensuite intégré le Centre Hospitalier de Vienne (Isère) de 1996 à 2001 en tant que Directrice Adjointe. Elle a exercé six ans, de 2001 à 2007 au CHRU de Montpellier (centre hospitalier régional universitaire) en tant que Directrice des Travaux, puis Directrice de la Recherche, de la Qualité et de la Gestion des risques. Trait d'Union et l'ensemble de la communauté hospitalière de notre CHU lui souhaitent pleine réussite dans sa nouvelle fonction.



Les petits s'initient au graffiti !

L'Hôpital des enfants ouvre ses portes à l'art de la rue. Afin de sensibiliser les enfants hospitalisés aux techniques contemporaines d'expression, des ateliers de «street art» ont été organisés tous les mercredis de février sur le grand espace mural de l'Atrium. Deux artistes peintres de l'Association «Faute O Graff» ont animé ces séances dans une démarche pédagogique et de partage de l'art du graffiti.



Et si mon rêve était une musique

«L'exposition itinérante de la Fondation d'entreprise B. BRAUN sur l'Univers des rêves s'est arrêtée au CHU de Toulouse, dans le hall de Paule de Viguier, du 14 au 25 février dernier.

Douze artistes ont travaillé sur l'élaboration de maquettes, aboutissement d'une réflexion menée autour de l'aménagement d'un espace de détente destiné aux jeunes dans le cadre de l'amélioration du cadre de vie en milieu hospitalier, qui étaient présentées dans le hall. Pendant l'exposition les visiteurs, les petits patients, les soignants, les familles ont été invités à réaliser une grande fresque murale sur le thème « Et si mon rêve était une musique » Réalisée avec l'aide d'un des artistes ayant participé à l'exposition cette fresque a été offerte au Pôle Mère Enfants. »



Association Laurette Fugain, le don de soi

Créée en 2002, l'Association Laurette Fugain s'est engagée dans la lutte contre les cancers du sang autour d'une triple ambition : l'information et la sensibilisation à l'importance du don de soi (sang, plaquettes et moelle osseuse) pour que l'insuffisance de ces dons ne soit plus un obstacle dans la guérison des malades, le soutien financier à la recherche médicale sur les maladies du sang et bien sûr l'aide et le réconfort aux malades et leur famille. En 2005, la rencontre de deux mamans, Stéphanie Fugain et Patricia Leleu, est à l'origine de la création de l'antenne de l'association à Toulouse. Au début, elle ne compte qu'une poignée de bénévoles mais, année après année, cette famille de cœur s'agrandit et des partenaires les rejoignent pour aider à concrétiser des projets devenus incontournables. La Marche du Don de Soi a lieu chaque année en mai avec des animations place du Capitole (concerts, stands d'information, promesses de don). La journée est consacrée à la sensibilisation au don de soi, mais également au soutien des malades et de leurs proches. En 2011, ce rendez-vous a été fixé au **15 mai**, place du Capitole. Par ailleurs, depuis 2005 la Mairie de Toulouse met pendant deux jours à la dispo-



Patricia Leleu

sition de l'association un chalet sur le Marché de Noël, place du Capitole. Accompagnés du Père Noël, les bénévoles tiennent un stand d'information dans une ambiance féerique et repartent chaque année avec de nombreuses promesses de dons.

Enfin, depuis 2006 « une course du don de soi » réunit des dizaines de marathoniens qui évoluent sous les couleurs de l'association à l'occasion du Marathon du Grand Toulouse en octobre. Les bénévoles de l'Association Laurette Fugain œuvrent tout au long de l'année en organisant différentes actions :

- des conférences dans les établissements scolaires et dans les communes ;
 - des places de spectacle offertes aux enfants et adultes malades (cirque, Printemps du rire...) ;
 - des actions dans les services d'hématologie adultes et enfants réalisées avec nos partenaires et nos amis de cœur (Concert de Ryes à l'hôpital des Enfants, remise de dix PC portables pour le service des adultes par Thalès Alenia Space...).
- Ne jamais lâcher, toujours espérer sont les devises des bénévoles de l'association pour aider ceux qui souffrent. ■

* Contact Antenne : lfugaintoulouse@laurettefugain.org

Parkinson: un programme unique d'éducation thérapeutique

La prise en charge de la maladie de Parkinson dans le cadre de l'éducation thérapeutique est peu développée en France. Cependant depuis un an, grâce à l'obtention d'un financement issu du programme de recherche en qualité hospitalière initié par le ministère, l'équipe du Dr. Christine Brefel-Courbon (service de neurologie du Pr. Michel Clanet à Purpan) a mené un protocole de recherche clinique médico-économique. Il vise à évaluer l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie du patient parkinsonien et sur les coûts de ce type de prise en charge. L'éducation thérapeutique permet au patient d'acquérir des compétences le rendant capable de prendre des initiatives et de ne pas rester un simple spectateur.



Elle constitue aussi une aide à l'acceptation de la maladie. Ce programme comprend des consultations individuelles d'éducation centrées sur les besoins propres du patient et des ateliers de groupes autour d'une thématique choisie. Cent-vingt patients ont déjà été intégrés à l'étude. Le Lions-Club Toulouse Vallée du Girou apporte son soutien à cette démarche innovante par le canal d'un don de 5000 € qui a été remis par Patrick Eché, président de ce club, au Dr. Christine Brefel-Courbon, lors d'une cérémonie présidée par Jean-Jacques Romatet, directeur général du CHU, et Bernard Pradère, président de la CME. ■

Pour le suivi médical des rugbymen du TO XIII

Une convention pour le suivi médical des joueurs vient d'être signée entre le CHU et le Toulouse Olympique XIII. Elle permet de mettre les compétences des professionnels du CHU au service des rugbymen.

Dans le cadre de cet accord, le club fera appel à des médecins du CHU afin qu'ils assurent le suivi médical des joueurs pendant l'entraînement, la préparation et lors des matches. Ces praticiens pourront solliciter le service de radiologie de Purpan pour des examens d'imagerie complémentaires et les personnels du service de médecine du sport de Larrey.

Le TO XIII pourra de son côté accueillir en stage des élèves des instituts de formation de masso-kinésithérapie ou de pédicure-podologie. ■



La signature de la convention par Jean-Jacques Romatet, directeur général du CHU, et Carlos Zalzuendo, président du TO XIII.

Jean Ferrières «Toulousain de l'année 2010»

À la suite d'une étude menée sur dix ans auprès de 10.000 patients, le Pr. Jean Ferrières et son équipe ont démontré qu'au-delà des facteurs de risque traditionnels (tabac, cholestérol, hypertension artérielle ou diabète) qui favorisent l'infarctus du myocarde, une partie du sur-risque d'infarctus repose sur le mode de consommation d'alcool (1). Ces travaux qui touchent un domaine sensible ont retenu l'attention du grand public qui a largement élu le Pr. Jean Ferrières « Toulousain de l'année 2010 ». 36% des votes exprimés sur le site www.ladepeche.fr ont permis au cardiologue du CHU et chercheur à l'INSERM, de devancer très nettement une quinzaine d'autres personnalités locales, artistes, chercheurs, sportifs... Rappelons que le Pr. Ferrières, âgé de 49 ans, est originaire d'Albi. Il a effectué ses études de médecine à Toulouse, avant de se spécialiser dans l'hémodynamique et de poursuivre une carrière de chercheur à Montréal. Revenu en Midi-Pyrénées, il a enclenché avec une équipe hospitalo-universitaire l'étude sur les causes de l'infarctus du myocarde, dans le cadre du projet international Monica. (1) Voir Trait d'union N° 127.

Fonctionnaires, et si vous parliez du rachat de vos crédits à un établissement public...

LIBRÉQUIL
LE RACHAT DE CRÉDITS BIEN PESÉ.

TÉL. 05 56 333 777
www.credit-municipal-bordeaux.fr

Un crédit vous engage et doit être remboursé. Vérifiez vos capacités de remboursement avant de vous engager.

**1 réponse rapide ?
4 façons de nous contacter !**

- Par téléphone**
Une étude immédiate au :
05 56 333 777
- Sur Internet**
Une réponse 24h/24h :
www.credit-municipal-bordeaux.fr
- Par Courrier**
Adressez votre demande au :
29, rue du Mirail - 33074 Bordeaux cedex
- Dans nos agences ou permanences**
Prenez rendez-vous avec un conseiller au **05 56 333 777**

AUTO, ETUDES DES ENFANTS, AMENAGEMENT DE LA MAISON, VACANCES, ETC. :
pour tous vos autres projets, Le Crédit Municipal vous propose également des prêts personnels de 1 000 € à 30 000 €

CRÉDIT MUNICIPAL

Avec AMA, une amélioration de la prise en charge des malades atteints de lymphomes

En créant Assistance Malades Ambulatoires (AMA), le service hématologie de Purpan s'est doté d'un outil de télémédecine efficace pour améliorer la qualité de vie, la sécurité et l'organisation des soins et surtout l'observance thérapeutique chez les malades sous chimiothérapie.



Accompagner les patients sous chimiothérapie.

Les Lymphomes Malins Non Hodgkiniens (LMNH) sont des maladies graves relativement fréquentes. En Midi-Pyrénées, par exemple, le réseau régional traite 1 400 dossiers par an. Le pronostic des LMNH a été amélioré par l'introduction de nouveaux schémas de traitement associant chimiothérapie et anticorps monoclonaux. Ces traitements permettent désormais des taux de survie de 50% à 80% dans les Lymphomes B Diffus à Grandes Cellules (LBDGC), variante la plus fréquente et la plus agressive des LMNH. Toutefois, cette chimiothérapie est toxique. Outre le risque de décès toxique évalué de 3% à 10% selon l'âge, la chimiothérapie génère de fréquents effets secondaires (infections, troubles digestifs, douleurs) qui surviennent à domicile pendant l'intercure. Ils altèrent la qualité de vie, l'organisation et la qualité des soins, mais aussi l'observance thérapeutique dont on sait qu'elle est pourtant essentielle pour le bénéfice thérapeutique.

Ainsi, plusieurs études rétrospectives réalisées en Europe et aux États-Unis montrent que, dans la pratique, près de 50% des patients porteurs de LBDGC reçoivent une intensité de traitement inférieure à 85% de la valeur théorique et que cette concession pourrait diminuer de 20 % l'espérance de vie.

Ces considérations suggèrent que la qualité du lien entre le patient et l'unité de soins est un élément critique pour la qualité des soins en hématologie-oncologie. En pratique courante, ce lien est fragile car il repose essentiellement sur *l'appel du patient à l'unité d'oncologie*. Ce type d'appel non programmé n'est pas fiable. Il dépend du malade.

La demande est souvent multiple et confuse et la démarche peut être complexifiée par la multiplication des postes téléphoniques, des renvois, des intervenants, des horaires flexibles, des absences ou congés. Enfin, l'interlocuteur adéquat une fois identifié et localisé n'est pas toujours disponible.

Pour cette raison, il a été organisé au CHU une prise en charge originale, dite AMA (Assistance des Malades Ambulatoires) basée sur un appel anticipé de *l'unité de soins vers le malade*. AMA a débuté en novembre 2006 pour un total de près de 500 patients aujourd'hui dont 135 lymphomes agressifs (LBDGC). Cette cohorte a permis d'évaluer la faisabilité et l'efficacité d'AMA dans le contexte d'une maladie homogène. Dans AMA, tous les malades ont été appelés par Gisèle Compaci, infirmière clinicienne spécialisée en oncologie (ICSC), deux fois

par semaine au domicile à jours et heures fixes pour une durée de dix minutes. L'ICSC recueille les informations grâce un logiciel dédié, créé en collaboration avec le laboratoire Roche, consigne les événements et collecte les données de la surveillance biologique. Les fiches « appel-patient » sont transmises dans la journée à l'oncologue (Pr. Guy Laurent). En fonction des données, l'oncologue et l'ICSC réalisent un tri permettant de distinguer trois types d'intervention : grade 0 (pas d'intervention), grade 1 (incidents attendus sans menace vitale) nécessitant une intervention « protocolaire » à partir d'une ordonnance préalablement établie (ex : anti-émétiques, anti-douleurs) faxée au pharmacien, ou enfin grade 2 (incidents attendus avec menace vitale ou symptômes non expliqués) nécessitant l'intervention immédiate et personnalisée du médecin généraliste et/ou de l'oncologue.

Cette étude a généré 4287 appels (715 h de travail), dont 1128 (26%) ont motivé un changement dans la prise en charge dont 1077 de grade 1 et seulement 51 (5%) de grade 2 mobilisant directement l'oncologue. Le généraliste a été sollicité dans 27 cas. Tous les rendez-vous téléphoniques ont été honorés. La prise en charge AMA est donc faisable, productive (un quart des appels modifient la prise en charge) et exerce une fonction de tri dans la prise en charge médicale (spécialiste ou généraliste) avec un important gain de temps médical. Dans cette cohorte, les taux de transfusion érythrocytaire et de réhospitalisation sont inférieurs de deux fois aux données de la littérature.



Pr Guy Laurent et Gisèle Compaci.

AMA, Assistance Malades Ambulatoires, est basée sur un appel anticipé de l'unité de soins vers le malade.

Verbatim

Des patients ont témoigné de leur satisfaction quant à la mise en œuvre du dispositif AMA.

- « J'ai tout de suite compris que je n'étais pas un numéro, mais une personne. Je me suis sentie en sécurité pendant la durée du traitement. »
- « Il faut continuer ce suivi téléphonique auprès des malades. C'est un service qui n'a pas de prix. »
- « J'espère que l'innovation apportée par la surveillance téléphonique sera diffusée largement pour que le plus grand nombre de malades puisse en bénéficier. »

Cependant, le résultat le plus spectaculaire réside dans l'excellente observance thérapeutique. En effet, sur l'ensemble de la cohorte, 96,3 % des patients ont reçu le traitement théorique (contre 60 % dans la gestion standard). Dans le groupe des 60-80 ans, 3,6 % des patients seulement n'ont pas reçu la totalité des cycles contre 20 % dans la plus grande série française (200 patients de l'étude GELA 98.5).

Toutes ces données sont dorénavant publiées dans un article signé en premier auteur par Gisèle Compaci (Int J Nurs Stud, sous presse, 2011). Au total, AMA est une procédure faisable, efficace dans sa fonction de triage, appréciée des patients, probablement rentable au plan économique, et qui illustre le potentiel d'un transfert de compétences de l'oncologue vers l'ICSC. De plus, AMA améliore la qualité des soins et en particulier l'observance thérapeutique. Une étude comparative est certes nécessaire pour évaluer l'impact éventuel d'AMA sur le bénéfice thérapeutique global, mais il semble déjà acquis qu'AMA réalise un progrès dans la gestion des malades sous chimiothérapie et pourrait représenter un modèle pour la prise en charge d'autres pathologies néoplasiques.

« Cela ne signifie pas, souligne le Pr. Laurent, que le médecin généraliste est mis à l'écart. Il bénéficie de l'effet filtre qui le protège et facilite sa tâche, car il n'est pas toujours

en mesure de répondre aux questions très spécialisées qui concernent les traitements des lymphomes et la chimiothérapie. »

Ce dispositif, le premier en France, relève d'une pratique originale de la recherche et s'inscrit dans une véritable démarche de projet public de santé. C'est pourquoi il devrait faire école : l'hôpital Necker à Paris, les CHU de Lyon, Bordeaux et Montpellier s'y intéressent... AMA a été considérablement aidé par le CHU de Toulouse et le Pôle des Médecines. Il serait surprenant que cette initiative n'ait pas d'écho favorable du côté des tutelles. ■

La voix d'AMA

Vingt-cinq ans d'expérience en service d'hématologie, infirmière clinicienne, Gisèle Compaci est à la fois le pilier, le pivot et la voix d'AMA.

C'est elle, en effet, qui assure le lien, la liaison avec les patients avec qui elle a un contact régulier et permanent. Elle leur fournit un livret délivrant toutes les informations pratiques sur le service, les soins, les effets secondaires, la diététique, le soutien psychologique et social. Puis elle les suit et les « coache » par téléphone, leur permettant ainsi de conserver un maximum d'autonomie.

Pour Gisèle Compaci, le dialogue est très important. Elle estime qu'en écoutant la voix du malade, elle peut déceler éventuellement certains signes comme ceux d'une dépression, ce qui permet ensuite de favoriser la recherche des bonnes réponses.

Cela démontre également que l'infirmière, en qualité de corps intermédiaire de la médecine, a toute sa raison d'être.

Les bienfaits d'un circuit court



L'équipe de « SOS AIT » et de l'unité d'exploration de la circulation cérébrale
(de droite à gauche : Nathalie Aragon, aide-soignante, Marie-José Hennani, cadre de santé, Nathalie Nasr, neurologue, Brigitte Guidolin médecin vasculaire et Valérie Bezombes, infirmière).

La prise en charge ambulatoire en urgence des Accidents Ischémiques Transitoires permet de réduire les effets engendrés par les Accidents Vasculaires Cérébraux.

Les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) sont fréquents et graves. Ils se situent parmi les premières causes de handicap. Le quart des AVC est précédé d'un Accident Ischémique Transitoire (AIT). Prendre en charge en urgence les AIT est donc un moyen d'éviter une partie des AVC.

La plupart des AVC surviennent dans les premiers jours qui suivent un AIT. Il faut donc identifier rapidement, parmi les patients qui présentent un AIT, ceux qui sont à risque élevé d'AVC, car ce risque est immédiat.

Pour répondre à ce besoin, l'équipe de neurologie vasculaire de l'hôpital Rangueil, avec le Pr. Vincent Larrue, le Dr. Nathalie Nasr et Marie-José Hennani, cadre de santé, a travaillé à la mise en place d'un circuit court en ambulatoire (quatre à cinq heures) pour la prise en charge en urgence des AIT sans emboliser l'hospitalisation traditionnelle en créant une Unité d'accueil et de traitement des AIT, dotée d'un numéro de téléphone joignable 24 heures sur 24 et sept jours sur sept : SOS AIT - tél. 05 61 32 25 49.

Cette structure, située au quatrième étage du bâtiment H1 (au niveau de l'unité de neurosonologie) est placée sous la responsabilité médicale du Dr. Nathalie Nasr. Depuis juin 2009, l'équipe médicale a évalué l'intérêt du circuit court qui fonctionne

comme un hôpital de jour, en étroite collaboration avec l'équipe de neuroradiologie du Pr. Christophe Cognard et du Pr. Fabrice Bonneville. Jusqu'en juin 2009, les patients victimes d'un AIT étaient classiquement pris en charge dans le cadre d'une consultation avec programmation d'exams sur plusieurs jours ou dans le cadre d'une hospitalisation traditionnelle, avec les inconvénients liés à ces modalités de fonctionnement : la première ne répondait pas à la notion d'urgence ; la seconde consommait les ressources indispensables pour des patients dépendants nécessitant une hospitalisation traditionnelle.

Une procédure bien définie

La prise en charge ambulatoire en urgence qui a été mise en place répond à une procédure bien définie :

- admission directe du patient après appel téléphonique reçu par SOS AIT ;
- évaluation en urgence par le neurologue vasculaire ;
- réception par une infirmière et réalisation des examens complémentaires dans la demi-journée suivant l'admission (IRM encéphalique, écho-doppler des troncs supra-aortiques, écho-doppler trans-crânien, ECG prise de sang) ;
- synthèse médicale avec estimation du

risque d'AVC. Le patient est ensuite soit autorisé à rentrer chez lui, puis est revu en consultation ou en hospitalisation si un bilan étiologique complémentaire est jugé nécessaire, soit gardé en hospitalisation en fonction de différents paramètres : score clinique élevé, sténose serrée ou occlusion de l'artère symptomatique, présence d'une lésion ischémique aiguë à l'IRM ou mise en évidence d'une cause cardio-embolique.

Depuis sa création en juin 2009, l'Unité d'accueil et de traitement des AIT a reçu 355 patients :

- Dans 25 % des cas, l'évaluation clinique initiale a permis d'attribuer le trouble neurologique transitoire à une pathologie non vasculaire. Ces patients ont en quasi-totalité regagné leur domicile.
- 25 % des patients ayant présenté un AIT confirmé étaient à risque immédiat d'AVC et ont été gardés en hospitalisation traditionnelle pour surveillance rapprochée et traitement. Deux AVC sont survenus dans les quarante-huit heures suivant l'AIT. Les patients ont pu recevoir sans délai les traitements appropriés. Aucun d'eux n'a conservé de séquelles. Le risque observé d'AVC après un AIT était de 0,77 % après cette prise en charge spécifique, inférieur au risque théorique de 5,2 %.
- 50 % des patients étaient à risque faible et ont regagné leur domicile avec un traitement. Aucun de ces patients n'a récidivé dans les suites de son AIT. Pour certains, un bilan secondaire a été programmé en hospitalisation.

En conclusion, la prise en charge en urgence ambulatoire des AIT est une réponse performante en termes d'efficacité médicale, car les délais de prise en charge sont réduits et un traitement adapté peut être immédiatement instauré. Il s'agit également d'une réponse économique en raison de la réduction de la durée d'hospitalisation par comparaison à la prise en charge systématique en hospitalisation traditionnelle pratiquée auparavant. Ce dispositif préserve la capacité d'accueil en hospitalisation traditionnelle des patients victimes d'AVC nécessitant une prise en charge plus lourde. ■

Un antidépresseur réduit les conséquences des AVC

Le Pr. François Chollet et son équipe ont démontré que la prise de fluoxétine améliorerait la motricité chez les patients victimes d'hémiplégie.

Prescrire un antidépresseur pour réduire les conséquences d'un AVC, c'est ce que vient de démontrer l'équipe de neurologie vasculaire de l'hôpital Purpan, affiliée à l'unité INSERM 825 sous la direction du Pr. François Chollet.

Ce produit, la fluoxétine, lorsqu'il est administré précocement, après un accident vasculaire cérébral, améliore la motricité et l'indépendance des patients. Ce médicament (et plus généralement les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine) trace une nouvelle voie prometteuse dans le traitement des AVC. L'hémiplégie, paralysie de la moitié du corps, et l'hémi-parésie, faiblesse de la moitié du corps, constituent les handicaps les plus fréquents après un AVC. En 2001, l'équipe du Pr. Chollet avait déjà démontré sur un petit nombre de patients que les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine étaient susceptibles d'améliorer la motricité après un accident vasculaire cérébral. Cet effet était obtenu par l'augmentation de l'activation et de l'excitabilité des cortex moteurs. Cela ouvrirait la porte à un essai clinique de plus grande ampleur.

L'essai FLAME, réalisé par neuf équipes de neurologie vasculaire française dont les équipes de Purpan et de Ranguel, issues de huit CHU, était coordonné par le CHU de Toulouse. Il avait pour objectif de déterminer si la fluoxétine augmente la récupération de la motricité dans un groupe de patients plus important, porteurs de déficits moteurs modérés à sévères. Entre mars 2005 et juin 2009, 118 patients hospitalisés pour hémiplégie ont pris 20 mg de fluoxétine par jour (59 patients) ou un placebo (59 patients) pendant trois mois après un accident vasculaire cérébral ischémique. Tous les patients ont bénéficié d'une rééducation. Les tests moteurs (Fugl Meyer motor scale FMMS et National Institutes of Health stroke scale NIHSS) ont été effectués au début, puis au bout de trois mois de traitement.

Une amélioration significativement plus importante de la motricité a été observée chez les patients prenant la fluoxétine par rapport à ceux prenant le placebo. Ce gain était présent à la fois sur le membre supérieur et sur le membre inférieur.

Parallèlement après trois mois de traitement, le nombre de patients indépendants dans leur vie quotidienne était plus important sous fluoxétine que sous placebo.

Globalement le traitement a été bien toléré et les effets secondaires limités. Des troubles digestifs transitoires ont été observés plus fréquemment sous fluoxétine, mais la survenue d'une dépression nerveuse s'est avérée plus fréquente sous placebo suggérant que la fluoxétine peut prévenir les syndromes dépressifs intervenant après un accident vasculaire cérébral. Les auteurs ont ainsi pu conclure que « l'effet positif du médicament sur la récupération de la



Le Pr. Chollet et son équipe.

motricité de ces patients suggère que l'action de la fluoxétine, dirigée vers la plasticité des neurones et non pas sur les vaisseaux, constitue une nouvelle voie thérapeutique qui mérite d'être explorée à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux.

Et ils ont précisé que la fluoxétine était un médicament, bien toléré, dont le coût était raisonnable. Ces travaux ont déjà obtenu un large écho. Le Pr. Chollet vient de présenter les résultats de ses recherches aux USA (International Stroke Conference et National Institute of Health) devant des médecins très à l'écoute de ces avancées. L'étude a été publiée dans la revue *Lancet Neurology* en janvier 2011. ■

Trois questions à François Chollet

• Quels ont été vos soutiens pour mener cette recherche ?

François Chollet : « Cette recherche est publique. Elle a bénéficié d'une implication totale du CHU. Elle s'inscrit dans le programme hospitalier de recherche clinique. Elle ne dispose pas du financement d'un laboratoire privé, le médicament concerné étant un générique. Cela crée une situation originale dans laquelle le pouvoir hospitalier prend un risque. Il convient d'ajouter que l'essai a été réalisé par des praticiens des hôpitaux français avec des malades hospitalisés dans neuf CHU du pays. Les données ont été traitées par des personnels des CHU, avec l'appui du Centre d'investigation clinique et de l'équipe de méthodologie du Dr. Catherine Arnaud. »

• Les résultats de vos travaux ont-ils déjà une traduction opérationnelle ?

F. C. : « L'étude répond à une question claire : l'amélioration de la motricité chez les patients victimes d'une hémiplégie. Mais elle ne répond pas à toutes les questions, par exemple : quelle est la durée optimale du traitement ? Quels seront à long terme les résultats des essais ? Quelle action sur les fonctions de langage, sur le système nerveux ? Il convient donc d'être prudent. »

• Quels sont les développements prévisibles de vos recherches dans un futur proche ?

F. C. : « Il convient maintenant de tester d'autres molécules. La réponse positive de FLAME ouvre un champ nouveau d'investigation en direction des molécules qui induisent la plasticité cérébrale. La cible est la protection de la cellule nerveuse et la réorganisation des réseaux cérébraux après la lésion vasculaire. Les nouveaux traitements doivent être accessibles à un grand nombre de patients. »

Dermatologie : un regroupement productif

En rassemblant à l'hôpital Larrey les unités spécialisées précédemment installées à La Grave, Purpan et Ranguéil, ainsi que le centre de référence des maladies rares de la peau, le service de dermatologie du CHU gagne en efficacité, grâce notamment à un meilleur travail en équipe et une accessibilité aisée.

Regroupé depuis novembre 2009 au cinquième étage de l'hôpital Larrey, le service de dermatologie s'épanouit dans ce lieu spacieux et rénové où ont été créées des conditions optimales de fonctionnement pour ce centre spécialisé, le seul à disposer en Midi-Pyrénées d'une structure d'hospitalisation dédiée.

Le service toulousain de dermatologie bénéficie de longue date d'une renommée nationale. Il s'est fortement développé à partir des années cinquante sous l'impulsion du Pr. André Bazeix. A compter des années soixante-dix, son expansion s'est opérée sur trois sites : La Grave, Purpan et Ranguéil. Progressivement s'est posé le problème du regroupement, la triple mission de soins, d'enseignement et de recherche nécessitant un travail en équipe. Dès l'arrivée en 2006 du Pr. Carle Paul, chef du service de dermatologie, l'idée d'élaborer un projet commun a germé, en concertation avec le Dr. Roland Viraben, chef de service à La Grave, et le Pr. Juliette Mazereeuw-Hautier, responsable du centre de référence des maladies rares de la peau.

Le projet a été construit sur la volonté de devenir un centre de recours régional pour les praticiens de Midi-Pyrénées. Trois impératifs de santé publique ont guidé la conception du projet : le développement de la cancérologie cutanée, les cancers de la peau étant les plus fréquents ; la constitution d'un centre spécialisé dans le traitement des maladies cutanées graves (psoriasis, aller-



Le Pr. Juliette Mazereeuw-Hautier, le Pr. Carle Paul et le Dr. Nicolas Meyer.

gies cutanées, maladies auto-immunes à expression cutanée, toxidermies) ; l'implantation du centre de référence des maladies rares cutanées.

En 2008, grâce au soutien de la CME et de la direction générale du CHU, a été prise la décision de regrouper à Larrey, dans des locaux rénovés, les équipes et les moyens de la dermatologie.

Trois objectifs atteints

Pour le Pr. Carle Paul, le regroupement a permis d'atteindre trois objectifs :

- L'amélioration de la qualité du travail par une meilleure communication et grâce à la synergie entre les praticiens et les équipes soignantes.
- Le partage des équipements lourds dont la photothérapie pour le traitement du psoriasis et des maladies inflammatoires, activité en augmentation de 30%.

La mise en place de matériels onéreux comme la photochimiothérapie extracorporelle pour le traitement des lymphomes, la photothérapie dynamique pour le traitement des cancers cutanés, les lasers CO₂ et vasculaires pour le traitement des maladies inflammatoires et des malformations vasculaires.

- La satisfaction des malades accueillis dans de bien meilleures conditions et le resserrement des liens avec les correspondants libéraux qui n'ont plus d'hésitation à adresser des patients au CHU. En outre, le positionnement à l'hôpital Larrey offre des conditions d'accès aisées bien adaptées à une activité de type ambulatoire. Le développement du service est sur une courbe ascendante, comme le souligne le Pr. Carle Paul : « Nous mettons maintenant, dit-il, l'accent sur l'éducation thérapeutique. Les besoins d'information et d'éducation des patients sont énormes.

Le regroupement de la dermatologie est intervenu à un moment où cette spécialité est en plein bouleversement thérapeutique.

Nous travaillons actuellement dans ce domaine sur les maladies rares, les allergies cutanées et le psoriasis, dans le cadre d'équipes pluridisciplinaires composées d'infirmières, de psychologues et de médecins. Nous aurons ensuite à poursuivre en direction des praticiens libéraux sur l'accessibilité des consultations et des plateaux techniques, avec en priorité la résolution du problème de l'engorgement de l'accueil téléphonique et des consultations. »

De nouveaux outils de diagnostic

Le regroupement de la dermatologie est intervenu à un moment où cette spécialité est en plein bouleversement thérapeutique. Ces cinq dernières années, ont été conçus des traitements biologiques ciblés sur les maladies inflammatoires. De nouveaux outils de diagnostic ont été mis au point pour la recherche des cancers cutanés : microscopie confocale, vidéo-microscopie et nous disposons d'une unité d'imagerie cutanée hautement spécialisée mise en place par le Dr. Nicolas Meyer. Cela permet de réaliser un dépistage plus précoce de certains cancers et surtout du mélanome qui doit être diagnostiqué plus tôt pour avoir un meilleur pronostic.

Enfin, et c'est un peu un paradoxe suite au regroupement, le service de dermatologie sera naturellement présent au sein du Cancéropôle de Langlade par le canal d'une équipe clinique spécialisée dans les cancers cutanés placée sous la direction du Dr. Nicolas Meyer, praticien hospitalier, à l'interface du soin et de la recherche. ■



De nouveaux outils pour la recherche des cancers cutanés.

Un site Internet spécialisé

Afin de mieux informer le grand public et ses correspondants médicaux, le service de dermatologie de Larrey a créé un site internet. Celui-ci vient d'être mis en ligne. Il présente les activités du service, ses missions et ses priorités.

L'un de ses objectifs essentiels est de constituer un lien avec les praticiens de référence, afin qu'ils puissent trouver rapidement les ressources dont ils ont besoin.

www.dermatologietoulouse.fr

Soins palliatifs : une approche innovante et humaine de la fin de vie à tout âge

Création de l'unité Résonance de soins palliatifs adultes au Pavillon Junod secteur Casselardit, en complément de l'équipe mobile douleurs, ouverture d'une maison de répit pédiatrique L'Oasis à Seysses...

Le CHU développe une activité soutenue en faveur des soins palliatifs. L'objectif est de rendre la vie la plus confortable possible dans un moment où la qualité de celle-ci est dégradée. Cette démarche favorise en particulier la proximité et l'intimité entre les patients en fin de vie et leurs familles.

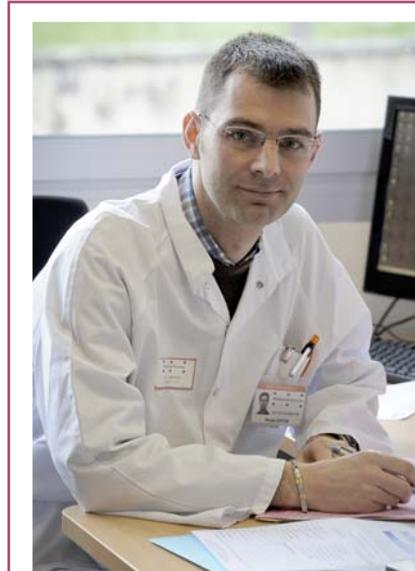
Résonance: une unité spécialisée et adaptée au confort des patients

Deux lits dédiés, vingt-quatre lits identifiés, une équipe mobile spécialisée et maintenant une unité de dix lits, l'offre de soins palliatifs proposée par le CHU a connu en une vingtaine d'années une belle progression.

Cette démarche a pris naissance en 1990 avec la création d'un diplôme universitaire de soins palliatifs à l'initiative du Pr. Albarède. Quatre ans plus tard, deux lits dédiés étaient mis en place dans le service gériatrie de Casselardit. Ce nombre doublait dix ans après, mais le chiffre de quatre paraissait bien insuffisant par rapport à l'affirmation croissante de la demande.

C'est pourquoi il s'ensuivit l'identification de vingt-quatre lits de soins palliatifs. Les patients ont pu en bénéficier dans les services d'origine avec une prise en charge adéquate. L'étape suivante a été la constitution de l'équipe mobile douleur de soins palliatifs. Celle-ci, dans le cadre de l'hospitalisation et sur demande de l'équipe référente, intervient ponctuellement auprès des malades pour appui, conseil, réflexion éthique et éventuellement collaboration continue au sein des services, avec présence régulière et planifiée. Depuis la création de cette équipe mobile, la prise en charge de patients est en augmentation constante : de 242 en 2005, elle a progressé à 862 en 2010. L'équipe est disponible en journée sept jours sur sept.

Face à l'importance des sollicitations émanant des services d'accueil d'urgence, de réanimation, de gériatrie, d'oncologie, l'équipe mobile atteint parfois les limites au niveau de sa capacité d'intervention. Ce constat a conforté le projet de création d'une unité de soins palliatifs s'inscrivant dans la logique de l'application des lois de 1999, 2002 et 2005 qui visent à optimiser le confort des patients tout au long de la vie, mais aussi en fin de vie. La mise en œuvre de cette idée trouve également sa raison d'être dans la complexité accrue de la médecine : « Elle est, explique le Dr. Nicolas Saffon, responsable de l'unité « Résonance », plus performante et plus technique.



Dr. Nicolas SAFFON



Christian CAZOTTES

Elle guérit ou donne simplement du temps, mais peut aussi laisser des handicaps chez l'individu. Une prise en charge spécifique axée sur le confort est un projet de soins complémentaires ou à part entière chez certains patients. »

En soutien aux malades

Les soins palliatifs concernent les personnes dont le pronostic est engagé, ceux qui souffrent d'un cancer à un stade avancé, mais aussi ceux qui sont en réanimation ou encore ceux qui sont atteints de troubles neurologiques...

« Les lits de l'unité de soins palliatifs, précise Nicolas Saffon, viennent en recours quand la situation d'un patient devient trop complexe au niveau des soins, au plan thérapeutique, et quand ce patient demande beaucoup de temps. La prise en charge dans le service est adaptée aux besoins de chaque personne. »

L'expérience acquise par l'équipe mobile facilite le contact avec les différents services du CHU. La nouvelle unité de soins palliatifs s'intègre aussi dans un maillage du territoire avec les structures œuvrant en faveur des soins palliatifs, associations et établissements hospitaliers publics et

privés (les réseaux de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs, les lits identifiés et les deux autres unités de soins palliatifs sur la région).

La constitution de l'unité de soins palliatifs est l'un des projets actés dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens conclu en 2007 entre le CHU et l'ARH.

L'unité, pour des raisons historiques liées à l'initiative originelle du Pr. Albarède, a été installée au Pavillon Junod à Casselardit. Elle a mobilisé un budget de 600 000 € pour l'aménagement du bâtiment et de 200 000 € pour l'acquisition du matériel (lits médicalisés, pompes à morphine, matelas appropriés, espace bain adapté...). L'ouverture de l'unité de soins palliatifs offre de nouvelles possibilités au CHU dans un domaine qui est appelé à se développer. Mais c'est une unité qui porte une identité particulière, comme l'explique Christian Cazottes, cadre de santé au sein du service : « Tous les patients qui viennent ici, explique-t-il, sont informés de ce que nous faisons, car nous nous occupons plus des symptômes que de la maladie, afin de rendre la vie la plus confortable possible dans un moment où la qualité de celle-ci est dégradée. C'est notre objectif essentiel. » ■



Des soins adaptés en fonction de la volonté ou de la possibilité de la personne soignée.

Pour répondre à la dépendance et aux besoins liés aux soins

L'unité est structurée autour de dix lits entièrement dédiés aux soins palliatifs. Les personnes sont accueillies dans des chambres individuelles, équipées pour répondre à leur dépendance et aux besoins des soins. Les proches peuvent rester auprès des personnes soignées dans leurs chambres avec la possibilité d'adjoindre un lit accompagnant. Ils peuvent aussi utiliser un lieu de vie, pièce aménagée qui leur est dédiée au sein du service. Il existe également dans l'unité une pièce réservée à la rencontre des différents intervenants avec les patients et les familles. L'activité d'une journée à l'unité est centrée sur les soins nécessaires pour le confort, la qualité de vie de la personne et les relations avec la famille et les intervenants extérieurs (visiteurs, bénévoles, médecin traitant...).

L'organisation souple de la structure permet : de réaliser les actes de la vie quotidienne (repas, toilette, soins d'hygiène...) en fonction de la volonté ou de la possibilité de la personne soignée ; d'adapter les soins à la pathologie de la personne, soins discutés, s'il y a lieu, en réunions pluridisciplinaires ; de diminuer les activités la nuit et le week-end, afin de respecter les temps de repos et les visites. Placée sous la responsabilité du Dr. Nicolas Saffon et de Christian Cazottes, cadre de santé, l'équipe comprend : deux postes de médecin ; un cadre de santé ; dix infirmières ; dix aides-soignantes.

Elle est complétée d'un psychologue, d'un kinésithérapeute, d'une assistante sociale, d'une socio-esthéticienne et d'une diététicienne qui œuvrent à temps partiel. ■

L'unité de soins palliatifs Résonance a été inaugurée le mercredi 2 février 2011 par Monique Durrieu, représentant Pierre Cohen, député-maire de Toulouse, président du Conseil de surveillance du CHU de Toulouse, et par Jean-Jacques Romatet, directeur général du CHU.





L'équipe de l'unité de soins palliatifs.

Trois lois pour les soins palliatifs

1999

L'article 1^{er} de la loi N° 99-477 définit les droits de la personne malade et des usagers du système de santé :

- Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
- Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.
- La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

2002

Le programme national de développement des soins palliatifs est précisé en 2002. Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du

sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies.

Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes, par traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.

2005

La loi N° 2005-370 du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) est relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cette loi procède d'un principe général qui fixe l'interdiction d'une « obstination déraisonnable », ce qui permet d'évoluer d'un objectif curatif vers une option de soins palliatifs, y compris lorsque certaines décisions de sédation visant à éviter les douleurs sont susceptibles d'affecter la durée de la vie.

Les droits et les choix du malade sont reconnus et pris en compte à travers des dispositifs pratiques et cohérents.

Si la personne n'est plus en mesure de communiquer directement avec l'équipe, la personne de confiance qu'elle aura désignée sera consultée et, le cas échéant, des directives anticipées qui auront pu être formulées dans un document écrit par la personne seront prises en compte.

Dans le cas extrême où la survie ne tiendrait qu'au maintien d'une alimentation artificielle ou de tout autre traitement de suppléance, la personne malade peut exiger l'arrêt et la dispensation de soins palliatifs afin de lui assurer sans souffrance une mort digne et accompagnée. La prise de décision relève désormais des règles de collégialité au sein de l'équipe soignante, prenant en compte l'information et la consultation des proches. Par ailleurs, la loi organise une prise en charge médicalisée et solidaire de la fin de vie, renforçant la capacité d'accueil des structures de soins palliatifs et étendant leurs champs de compétence aux établissements médico-sociaux qui assurent l'hébergement des personnes âgées dépendantes. ■

L'OASIS : une maison de répit, lieu intermédiaire entre le domicile et l'hôpital

Avec « L'Oasis », lieu ouvert depuis le 29 décembre dernier à Seysses, c'est le concept de « Maison de répit » qui se concrétise au bénéfice des enfants. Lieu intermédiaire entre le domicile et l'hôpital, « L'Oasis » s'inscrit dans la série de mesures d'expérimentation issues du programme de développement des soins palliatifs, engagé au niveau national sur la période 2008/2012.



L'Oasis à Seysses et son équipe.

« L'Oasis » est l'un des trois projets validés en France dans ce cadre.

Il a été réalisé grâce à un partenariat entre le CHU et la Croix-Rouge Française, en lien avec le réseau « Enfants do » qui s'occupe de la douleur et des soins palliatifs au niveau pédiatrique.

Cette maison pour enfants recrée une atmosphère familiale en favorisant l'intimité et en réduisant certains effets très marqués du milieu hospitalier, comme le port de blouses blanches. Ici les soignants sont en tenue « civile ». Les aménagements ont été conçus pour permettre aux familles de se retrouver entre elles, comme dans un appartement privé.



Les enfants sont accueillis lors des périodes de répit, lors de la mise en place d'un traitement antalgique, par exemple, ou pendant les moments d'accompagnement de fin de vie, en phase terminale de maladie. Cette maison s'adresse aux moins de dix-huit ans atteints de pathologies chroniques : leucémies, cancers, maladies neurologiques dégénératives, maladies orphelines...

« L'Oasis » fonctionne en liaison avec l'hôpital des Enfants et ses équipes référentes.

Le médecin responsable est le Dr. Agnès Suc.

« Nous travaillons depuis dix ans sur l'accompagnement, explique-t-elle. Nous avons mis en avant cette idée de maison de répit en nous inspirant de ce qui existait au Canada.

En 2007, l'idée a avancé avec l'aide de Christophe Carpentier et de son équipe d'infirmiers. Nous fonctionnons durant deux ans dans un cadre expérimental avec financement du ministère de la santé ⁽¹⁾. Au terme de cette période, il faudra démontrer l'efficacité du concept, afin de le pérenniser. »

« L'Oasis » peut recevoir simultanément cinq enfants dans des espaces de vie familiaux distincts. Les parents et proches peuvent au choix rester en permanence ou s'absenter quand ils en ont besoin.



Dr. Agnès Suc

Cela permet d'alléger le poids à supporter dans ce type de situation. La durée du séjour des enfants est variable.

« Notre idée, ajoute Agnès Suc, n'était pas de créer une unité de soins palliatifs. Nous avons une autre philosophie, fondée sur le constat que les parents ont souvent à affronter des parcours médicaux très lourds qui leur donnent l'envie de quitter la structure hospitalière et son fonctionnement. L'objectif était donc de trouver une forme d'accompagnement pouvant leur convenir. »

« L'Oasis » est l'aboutissement de cette idée. Le partenariat avec la Croix-Rouge a favorisé sa mise en œuvre. Il reste maintenant à assurer l'avenir. ■

(1) Le coût total du projet est de 750 000 € par an en fonctionnement. Le ministère attribue 500 000 €. Il reste à trouver un complément de 250 000 € qui pourrait être couvert par d'autres financeurs (organismes sociaux, associations caritatives, collectivités territoriales...).

« Le sourire de Pierre »

Le choix d'implanter « L'Oasis » à Seysses ne doit rien au hasard. Il est lié à l'initiative d'un gendarme de la brigade locale dont un enfant est décédé d'une tumeur cérébrale.

À la suite de ce tragique événement, les gendarmes ont créé il y a cinq ans l'association « Le sourire de Pierre ». La commune a pour sa part beaucoup aidé cette association, ce qui a créé une dynamique et une opportunité d'implantation à proximité du château de Seysses. La réalisation du projet a été renforcée par le soutien de deux autres structures : « L'association des soins palliatifs » et « La flamme d'Anne », cette dernière regroupant des parents d'enfants confrontés et sensibilisés à des problèmes de ce type.

Christophe Carpentier, le porteur de projet

Infirmier anesthésiste au CHU, Christophe Carpentier a choisi de se mettre en disponibilité pour mener le projet de réalisation de la maison de répit « L'Oasis ».

La réflexion sur cette réalisation a débuté en 2007. Christophe Carpentier a dès lors engagé une étude de faisabilité en s'appuyant notamment sur les expériences faites au Canada. Il a également recherché un organisme susceptible de porter le projet. C'est dans ce cadre qu'il a établi un contact avec la Croix-Rouge Française. Celle-ci s'est engagée sur l'idée. Christophe Carpentier a donc choisi d'intégrer cet organisme en janvier 2008. Il a consacré les deux années suivantes au montage du projet dans ses aspects matériels, administratifs et sociaux. Il est donc devenu naturellement le coordinateur de « L'Oasis » oeuvrant notamment aux côtés d'Agnès Suc.

Et il précise l'esprit dans lequel il accomplit sa mission : « Cette structure s'oriente plus vers le médico-social que le sanitaire. Son but premier est d'offrir une alternative entre le domicile et l'hôpital, qui réponde aux besoins des enfants et des familles dans des moments difficiles. » ■



Christophe Carpentier

« L'objectif est maintenant, explique Christophe Carpentier, de faire la preuve du bien-fondé de la création de cette structure novatrice en France, de la pérenniser, puis si possible de la dupliquer dans d'autres régions. »

Le choix des appellations

« **Résonance** », tel a été le nom choisi pour la nouvelle unité de soins palliatifs. Ce mot, proposé par une infirmière, reflète les échos obtenus par des sonorités différentes issues de l'écoute et de la multiplicité des sons qui peuvent être apportés par la complexité d'une situation.

« **L'Oasis** » a été le nom retenu par l'équipe constituée autour de la maison de répit de Seysses. L'idée est venue à la suite d'un voyage au Maroc avec la découverte des lisières du désert et de l'immensité de celui-ci. Le nom adopté symbolise l'espace et le temps de repos que les parents peuvent observer dans la longue traversée du désert que constitue la maladie de leur enfant.

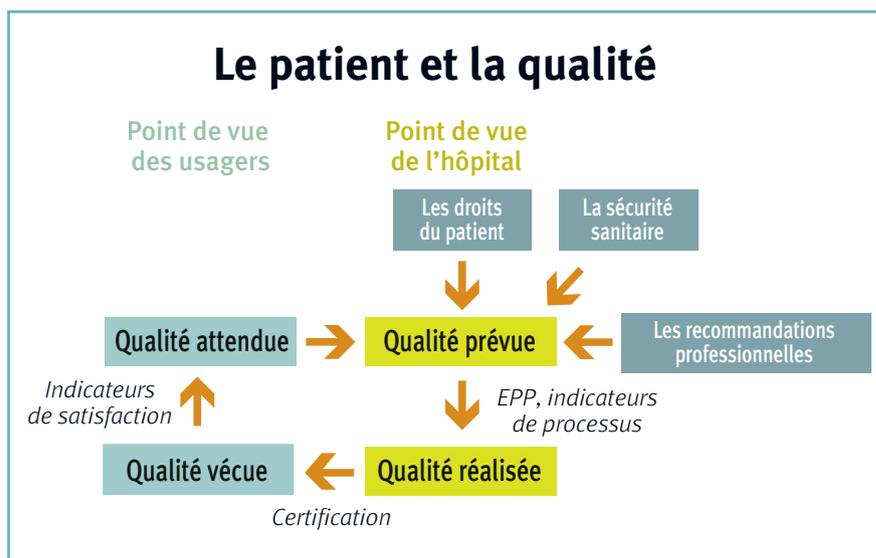
Pour mieux comprendre les attentes des patients



La satisfaction des usagers est largement évoquée, mais rarement définie avec clarté. Ce concept renvoie à la mesure des attentes, des besoins, des perceptions, des expériences, des opinions et des attitudes de la personne soignée. En 2011, année des patients et de leurs droits, une nouvelle enquête téléphonique est prévue pour mieux appréhender ces questions.

La satisfaction du patient est définie dans la littérature comme « étant sa réaction à son expérience personnelle dans les services ». La satisfaction de la personne soignée n'est pas uniquement liée à la qualité de la prestation réellement délivrée. Elle naît de la cohérence entre les attentes du patient (qualité attendue) et la perception (qualité vécue) qu'il a de la prestation qui est fournie (*voir schéma ci-contre*). Plusieurs méthodes permettent d'évaluer les attentes et la satisfaction des patients hospitalisés :

- **Le contact direct** est la plus évidente. Elle permet de recueillir des observations tout en facilitant la relation naturelle soignant/soigné. Malheureusement, la démarche et les informations sont rarement formalisées.



• **Des entretiens directs** utilisant une trame préalablement définie permettent de recueillir des informations plus fiables lors d'enquêtes ponctuelles. Sur le même principe, les « **focus groups** » rassemblent plusieurs patients sur une thématique précise, afin de dégager sur la base de leurs expériences des attentes prioritaires ; cette méthode est très performante, mais chronophage.

• L'évaluation peut reposer sur un **questionnaire auto administré**, le plus souvent encore sur papier. Ce questionnaire peut être global, pluri-thématique, tel que le classique « questionnaire de sortie », ou spécifique. Il peut comporter des questions fermées et/ou des questions ouvertes.

• Enfin, la satisfaction des patients peut être évaluée a posteriori, idéalement 10 à 20 jours après la sortie, en utilisant un **questionnaire envoyé et retourné par voie postale**, ou bien au moyen **d'une enquête téléphonique**.

Les questionnaires de sortie au CHU de Toulouse

Tout établissement de santé doit permettre aux personnes hospitalisées d'exprimer leur avis sur la qualité de leur accueil et de leur prise en charge. Cette obligation repose notamment sur un « questionnaire de sortie », dont la forme est laissée à la liberté de l'établissement. Au CHU de Toulouse, quatre outils répondent à cet objectif :

- **Le questionnaire de sortie des secteurs MCO adultes**, créé en 1998 et remanié en 2004, est un document anonyme, bâti sous la forme enveloppe T (retour gratuit pour le patient). Les résultats, transmis à la Commission des Relations avec les Usagers et la Qualité de la Prise en Charge sont accessibles sur intranet et restitués aux pôles. Les résultats globaux du CHU sont disponibles sur Internet. Comme tous les questionnaires auto administrés, le taux de retour est faible. Néanmoins, des pistes d'amélioration peuvent être dégagées.

- **A l'hôpital des Enfants**, un premier questionnaire a été élaboré en 2001. En 2003, une version a été développée pour l'hôpital de jour.

Ces questionnaires comportent des questions pour les parents et une possibilité d'expression de l'enfant par un dessin.

- **L'évaluation dans les unités de psychiatrie** est réalisée après adaptation des outils précédents.

- La logique est un peu différente pour le **questionnaire « long séjour »** élaboré en 2002. L'évaluation est conduite chaque année en Novembre. Le questionnaire, adressé par courrier aux familles, est complété si possible avec la personne hébergée. Les résultats, restitués lors de la réunion annuelle des familles, alimentent la réflexion d'amélioration.

Les enquêtes téléphoniques

• Une **première enquête** a été réalisée au CHU de Toulouse en **1996** par un organisme extérieur.

Le questionnaire de sortie en quelques chiffres

La mesure de la perception des usagers est inscrite dans la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades.

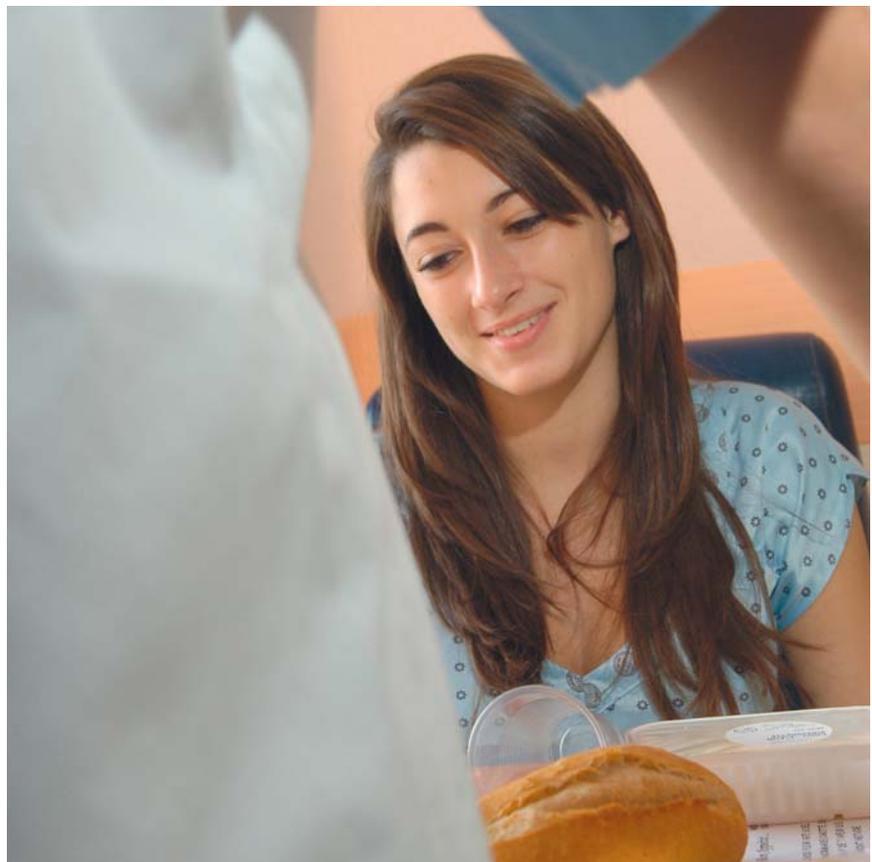
L'outil « questionnaire de sortie » est nommé dans le Code de la santé publique (article R1112-67).

- **5 806 questionnaires reçus (MCO et enfant)**

- **Note globale : 17.4/20**

- **50% comportent une expression écrite en complément des réponses aux questions fermées**

(données 2010)



22 Stratégie

Elle avait pour objectif d'évaluer la perception des personnes hospitalisées et d'initier une démarche d'amélioration. Déclarée à la CNIL, elle concernait des patients sortis depuis plusieurs semaines.

- Une **seconde enquête** a été effectuée en **2007**. Intitulée **Saphora®**, elle s'intégrait dans un projet de la Conférence des directeurs généraux de CHU. Elle avait été confiée à un institut de sondage pour les appels téléphoniques et au Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine pour le traitement des données. L'enquête a été réalisée à l'aide d'une grille de 45 questions auprès de patients hospitalisés plus de 48 heures, sortis directement à domicile et ayant donné préalablement leur accord. Ce travail a permis de valider la méthode – le taux de participation a été proche de 75 % – et de faire des comparaisons entre les établissements sur la base de trois indicateurs composites (soins, logistique, sortie). Au total, 390 patients ont été interrogés à Purpan (y compris Paule de Viguier et l'hôpital des Enfants) et Rangueil.



Les points faibles étaient l'information sur les effets indésirables des médicaments prescrits à l'hôpital, sur les activités à ne pas pratiquer après la sortie, sur les effets indésirables des examens réalisés à l'hôpital, et la qualité des repas. Le CHU de Toulouse avait obtenu une note de 80/100 pour l'indicateur « Soins » (moyenne des CHU 79), 67/100 pour l'indicateur « Logistique » (66) et 60/100 pour l'indicateur « Sortie » (57).

- Une **troisième démarche** aura lieu en 2011. Dans le cadre de la généralisation des

indicateurs de qualité (ICALIN, IPAQSS,...) et de la démarche « 2011, l'année des patients et de leurs droits », le ministère de la santé a décidé que tous les établissements ayant une activité MCO devront participer annuellement à une enquête reprenant la méthodologie **Saphora**. L'année 2011 sera une année de test, les résultats seront rendus publics à partir de 2012. Les modalités seront celles de 2007. L'accord préalable des patients sera sollicité. Une implication importante des unités de soins sera nécessaire, pour informer les patients et recueillir leur accord (ou leur refus) d'être interrogés dans les 15 jours suivant leur retour à domicile. Le nombre minimum de patients par établissement est de 120. Le CHU de Toulouse a pris l'option d'un nombre plus important pour disposer de résultats significatifs par pôle.

L'enquête, conduite par un même institut de sondage pour tous les CHU, devrait avoir lieu en mai et juin. Cette mesure ne remplacera pas le questionnaire de sortie, qui reste obligatoire, mais conduira à en modifier ses modalités, en supprimant les questions fermées. ■

Mutuelle MGTS

Solidarité
Une valeur qui monte!

www.mgts.fr

Permanence tous les mardis
de 11 h à 14 h sans interruption
à la Maison du Personnel (en bas de la crèche)
Poste n° 05 61 32 20 26
Sébastien Suret 06 37 21 24 18
Responsable Commercial Entreprises et Collectivités

Toulouse - Pont des Minimes
70, bd Matabiau, BP 7051,
31069 Toulouse Cedex 7
Tél. 0 810 131 111 (prix d'un appel local)

MUTUELLE FRANÇAISE

MUTUELLES DE FRANCE

Paroles de soignants

L'infirmier de bloc opératoire : maillon essentiel de l'acte chirurgical

À l'occasion de la Sixième journée européenne des infirmiers de bloc opératoire qui s'est déroulée le 15 février dernier, l'Association des Infirmiers de Bloc Opératoire de Midi-Pyrénées (AIBOMP), en partenariat avec l'école dédiée à cette activité du CHU de Toulouse, a fait connaître la profession de manière originale au grand public.



Un bloc opératoire a été installé place Saint-Georges à Toulouse.

Le thème de la journée, initié par l'European Operating Room Nurses Association, était : « **Une communication efficace au sein de l'équipe chirurgicale contribue à la sécurité du patient** ».

Un bloc opératoire a été installé en plein air, place Saint Georges à Toulouse.

Divers ateliers ont complété cette journée d'action : hygiène des mains, instrumentation, simulation d'une chirurgie, présentation et explication des objectifs de la Check-List (mise en place au bloc opératoire depuis janvier 2010).

Cela a permis de faire découvrir les différents rôles de l'infirmier de bloc opératoire dans les fonctions de circulant, instrumentiste, et aide opératoire autour de l'acte chirurgical.

Ce métier, en constante évolution, nécessite des compétences en termes de responsabilité, d'organisation, de technicité et de relation privilégiée avec le patient, dans le respect de la personne.

Par son professionnalisme, l'infirmier de bloc opératoire est un maillon essentiel de l'acte chirurgical en lui-même, mais aussi dans le contrôle de la gestion des risques inhérents au bloc opératoire, et l'organisation en pré, per et postopératoire (gestion du matériel nécessaire pour l'intervention, accueil et préparation du patient, traçabilité de tous les actes effectués...).

A l'occasion de cette journée, les Toulousains ont pu découvrir la prise en charge de l'opéré lors d'une intervention en toute sécurité pour une qualité des soins optimale. Cela a fourni aussi l'occasion de préciser le statut de l'infirmier de bloc opératoire.

Il est avant tout un infirmier ayant suivi une formation initiale de trente-six mois. Après deux ans d'expérience professionnelle, il peut accéder à la spécialisation d'Infirmier de Bloc Opératoire Diplômé d'Etat, à la suite d'un concours. La formation est actuellement d'une durée de dix-huit mois.

Dans le cadre de la réingénierie des diplômes, elle est susceptible d'être modifiée notamment dans sa durée et son niveau de reconnaissance.

Lors de cette journée ensoleillée, les élèves de l'école d'IBODE ont pu répondre aux différentes interrogations des passants très demandeurs d'informations quant à leur parcours de soins en bloc opératoire. Cela a permis de démystifier l'environnement opératoire et de modifier certains a priori.

Ils ont pu échanger dans une ambiance chaleureuse leurs propres expériences et ressentis, redonnant ainsi une dimension plus humaine au bloc opératoire.

Les témoignages recueillis dans le « livre d'or » montrent l'intérêt porté par les patients à cette initiative :

« Quelle bonne idée d'informer le « tout venant » sur la spécificité de ces infirmières de « l'ombre », leur compétence, leur sens de leurs responsabilités rassurent. Merci pour leur professionnalisme. »

« Excellente initiative que cette proximité avec le personnel infirmier des blocs opératoires qui, par leur dévouement, leurs compétences, participent à la noblesse de cette œuvre : la vie ! » ■



La souffrance et le stress au travail

Un groupe de travail, fonctionnant dans le cadre du CLUD, a engagé une réflexion sur la souffrance psychique des patients, des familles et des soignants. Il a mis en évidence, avec l'aide d'experts, les causes et les conséquences de ces pathologies.

Au sein du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), un groupe de travail intitulé « Souffrance morale » a été constitué début 2007. Composé de soignants de diverses formations, il a engagé une réflexion sur le vécu et la prise en charge de la souffrance psychique des patients, des familles et des soignants. Soucieux d'intégrer les équipes soignantes à leur réflexion, les membres du groupe ⁽¹⁾ ont organisé, en novembre 2008, avec la participation d'une infirmière sophrologue et d'une psychologue, un atelier au cours duquel des soignants ont exprimé leur vécu professionnel en soulignant leurs difficultés.

L'évaluation de cet atelier a montré le souhait de poursuivre la démarche, ce qui a

conduit à l'organisation de réunions sur les différents sites du CHU, sous forme de groupes de paroles. De ces échanges a émergé une problématique relative aux nouvelles réalités professionnelles qui dépasse le champ de la relation soignant/soigné dans sa dimension subjective.

Pour une meilleure progression du travail entrepris, il a été sollicité l'avis d'un expert, le Pr. Soulat, chef de service des maladies professionnelles et environnementales. Il a participé à une étude sur l'état de santé des soignants des différents CHU de France. Le Dr. Marpinard, médecin du travail à Rangueil, et Andrée Curie, psychologue du travail auprès du personnel, sont également intervenus.

Une conférence organisée le 14 octobre dernier à Larrey avec ces trois intervenants a éclairé le concept de souffrance au travail.

L'écoute des personnels

Andrée Curie a témoigné de son travail d'écoute auprès des personnels dans son intervention intitulée « Expression de la parole des soignants ». Elle a cité Christophe Dejours ⁽²⁾, un des premiers auteurs à avoir abordé le thème de la souffrance psychique au travail, en expliquant les notions de stratégie de défense élaborées collectivement par les ouvriers pour lutter contre la souffrance au travail.



Le groupe de travail du CLUD.

Lorsque les soignants se présentent pour un entretien avec la psychologue, on observe que l'épuisement professionnel les a déjà gravement touchés, puisque la plupart des personnes vont se diriger vers un arrêt maladie souvent de longue durée. Ces soignants décrivent toujours le même processus : « Je ne l'ai pas vu venir ! » Les phrases telles que « les règles que je ne respecte plus à cause du manque de temps », « passer d'une tâche à l'autre », « la qualité du travail n'est plus la même », « la peur de faire une erreur »... révèlent une perte de sens qui devient prégnante. Certains vont jusqu'à se percevoir comme maltraitants. On se trouve alors, comme l'indique Christophe Dejourné, face à une souffrance éthique.

Pour ne pas accentuer l'isolement

Dans ce contexte, les stratégies collectives de défense (cf. la Psychodynamique du travail) émises par le collectif de travail ne fonctionnent plus. Cela peut être dû à un manque de collectif ou à un collectif qui ne peut plus remplir son rôle d'entraide et de solidarité. Ce collectif éprouve des difficultés à exister face à un turn-over important, à des règles professionnelles qui changent, aux différences inter-générationnelles. Cela aboutit à une non reconnaissance par les pairs, ce qui accentue encore davantage l'isolement.

Les soignants souhaiteraient une reconnaissance institutionnelle qui ne vient pas toujours et cette situation aboutit parfois au rejet du métier. Pour trouver les causes réelles de cette souffrance des interlocuteurs peuvent en interne aider les soignants : médecins de santé au travail, psychologues du travail. Lorsque les problèmes sont de type organisationnel, les représentants des personnels peuvent les aborder dans les instances spécifiques que sont : les Comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT). Cette souffrance au travail fait référence aux risques psycho-sociaux qu'il serait plus judicieux de nommer risques socio-organisationnels, comme le suggérait

Gilbert de Terssac lors du dernier congrès de la Société d'ergonomie de langue française. Cela permettrait de prendre en compte dès le départ, au niveau organisationnel, les questions de la santé au travail sans attendre les effets sur les personnes.

Symptômes et troubles

Aujourd'hui les risques psychosociaux sont devenus les risques professionnels majoritaires dans bien des secteurs d'activité. Ils sont définis par les agents ou les salariés eux-mêmes sous plusieurs termes : souffrance (psychologique) au travail, stress, mal-être, voire harcèlement... La difficulté pour le préventeur ou le médecin du travail est de distinguer entre ce qui relève de la nuisance, du facteur de risque professionnel et de ce qui relève de la maladie. Cette distinction est difficile puisque le stress est une réaction physiologique et peut devenir pathologique, on peut également souffrir sans nécessairement être malade.

Face à une situation stressante soudaine, le sujet présente un certain nombre de symptômes : tachycardie, hypothermie, hypotension... A la longue, le sujet ne fait plus face à cette accumulation de symptômes et rentre dans une phase d'épuisement avec cette fois-ci l'apparition de la pathologie déclarée, post-traumatique, cardiovasculaire, psychologique ou psychiatrique jusqu'à la dépression, voire plus grave.

Les secteurs à risque

Les pathologies de souffrance et de stress au travail peuvent s'expliquer par la combinaison de plusieurs facteurs associant la charge de travail et l'investissement que l'on y met, l'autonomie que l'on peut avoir pour effectuer son travail et la reconnaissance que l'on peut obtenir du collectif de travail au sens large. Dès lors, si l'on veut prévenir les risques psychosociaux, il convient de pouvoir peser sur chacune de ses dimensions.

Aujourd'hui cette question touche toutes les catégories socioprofessionnelles, toutes les branches d'activité.

Une étude a été effectuée en Midi-Pyrénées à l'aide du modèle KARASEK et du modèle de SIGRIEST, grâce à cent-cinquante médecins répartis dans vingt-trois services de Santé au Travail. Dix-huit mille salariés ont été interrogés. Cela a permis de mettre en évidence que certains secteurs d'activité présentaient des risques plus importants que d'autres : la finance, l'hôtellerie, le transport. Le secteur de la santé se situe dans les secteurs à risque en particulier pour la charge de travail.

En 2006 et en 2008, sur sept CHU, il a été étudié une cohorte de cinq mille soignants répartis en deux cent dix unités fonctionnelles. Il s'agit d'une population surtout d'infirmiers et d'aides-soignants. Les résultats sont en cours d'analyse, en particulier sur l'étude des aspects longitudinaux des nuisances organisationnelles ou physiques à l'aide de modèles statistiques complexes. Dans le cadre de la prévention des risques professionnels au CHU de Toulouse, en lien avec un projet CLACT, un plan pluriannuel de prévention des risques psychosociaux est en cours de mise en place. Cette action s'appuie sur des données déjà obtenues auparavant, ainsi que sur des expériences internationales telles qu'elles ont pu être menées, par exemple, au Québec.

La conférence organisée à l'hôpital Larrey a mis en évidence une causalité plurielle de la souffrance au travail. Se pose alors la question légitime de ce qui peut être mis en place pour répondre et prévenir l'épuisement. Le groupe de discussion sur la mission de soin peut être un élément de cette réponse. Le groupe du CLUD souhaite poursuivre sa démarche de réflexion collective et pluridisciplinaire. ■

(1) *Le groupe de travail auquel a participé le Pr. Jean-Marc Soula, était composé de : Isabelle Casaux, Simone Dalbiès, Sylvie Lepage, infirmières sophrologues ; Anne Andrieux, Marie-Christine Campergue, Joëlle Fourroux, Claude Merel-Vévoz, Brigitte Quintilla, psychologues.*

(2) *C. Dejourné, psychanalyste, professeur au Conservatoire national des arts et métiers.*



La Chaîne de l'Espoir au service des enfants.

Voyage au bout de notre raison de vivre

Chirurgien cardiovasculaire à l'hôpital Rangueil, le Dr. Daniel Roux est responsable régional de l'association **La Chaîne de l'Espoir** qui poursuit un double objectif : accueillir des enfants étrangers atteints de pathologies cardiaques afin de pouvoir les opérer en France ; permettre à des chirurgiens, anesthésistes et soignants de se rendre dans des pays étrangers, non seulement pour opérer sur place, mais aussi et surtout former des professionnels qui seront ensuite autonomes pour continuer à sauver les enfants malades. Après le Cambodge, et avant Haïti, Daniel Roux a réalisé plusieurs missions en Afghanistan. Il nous raconte le voyage de la dixième et avant-dernière mission.

« L'aventure commence par un « clic » sur le clavier de l'ordinateur. La liste des enfants à opérer à Kaboul défile, trois cents noms, âges, poids, diagnostic, degré d'urgence. Débute le difficile travail de « sélection », seulement trente enfants seront opérés. Il faut ensuite boucler les valises. Nous sommes inquiets de la situation là-bas. Nous consultons les mails, nous envoyons des textos, nous feuilletons les journaux. Mais quoiqu'il arrive, nous allons partir, le compte à rebours a commencé. Nous vivons les dernières heures de « tranquillité » pendant le vol Air France Paris-Dubaï. Après c'est la lente accoutumance au danger. Elle commence avec la Compagnie Ariana assurant la liaison Dubaï-Kaboul avec des vieux Boeings : des traînées brunes s'étirent le long du fuselage, quelques hublots ont été remplacés par des plaques en tôle rivetées, il manque quelques sièges et au sol la moquette est arrachée par endroits. Malgré cela, l'équipage serein, fume au fond de la cabine. Trois heures à survoler un paysage hostile, dans un décor lunaire où Ben Laden se cache. Au micro, le commandant de bord nous annonce une descente en piqué sur Kaboul afin d'éviter les tirs des rebelles embusqués.

« Il pleut, il neige, les soldats grelottent dans leur tenue de flanelle grise. Sur le parking, un homme agite un drapeau blanc « enfants afghans ». C'est notre chauffeur. Des ruines, des terrains vagues défoncés par des tirs d'obus, des épaves de chars rouillées, quelques chèvres et quelques moutons recherchent leur pitance dans des débris. Au milieu de tout cela, des enfants jouent. Nous cheminons à travers ce paysage apocalyptique jusqu'à l'hôpital où tout le monde nous accueille dehors. L'émotion de la rencontre dissipée, il faut vite se restaurer, les enfants nous attendent. C'est la dixième mission : il fait beau, il fait mauvais, il fait jour, il fait nuit, quelle heure est-il ? Souvent nous ignorons tout cela car nous vivons au rythme des cœurs des enfants opérés.

L'espoir clef en main

« En 2003, les « autorités » ont « donné » un terrain en friche truffé de mines. Trois ans plus tard, un grand bâtiment blanc illumine ce coin sombre de Kaboul. Mission après mission, nous avons recruté et formé des hommes, des femmes venus de toutes les tribus du pays. Ils sont maintenant infirmières, infirmiers, médecins, chirurgiens...

2011 sera l'année des dernières missions. Devenus autonomes, les Afghans auront en main les clefs de leur destin, les clefs de l'espoir des enfants malades de leur pays.

Nuit rouge

« Bientôt minuit et nous sommes encore au bloc opératoire à côté d'un enfant opéré d'une Tétralogie de Fallot très grave, son sang est incoagulable. Seul du sang frais apporterait les éléments nécessaires à la coagulation. Nous donnerions 500 cm³ chacun de notre sang mais dans l'équipe, personne n'est du groupe A+. Nous réveillons les pères qui dorment auprès de leurs enfants en réanimation, malgré les difficultés de communication liées à la langue. Ils comprennent rapidement la situation et acceptent de nous suivre jusqu'au laboratoire. Le médecin biologiste réalise les groupages et les sérologies. Trois donneurs sont compatibles. Nous revenons au bloc opératoire avec 1,5 litre de sang frais. L'enfant est transfusé. Des ténèbres de la ville, monte la complainte du Muezzin appelant les fidèles à la prière du matin. Les saignements se tarissent, l'enfant est sauvé. Nous allons dormir quelques heures.



Au bloc opératoire...



... près des chars, près de la guerre.

« TV5 Monde est une des rares chaînes francophones dont les ondes arrivent jusqu'ici. Nous avons ainsi appris que le Stade Toulousain est toujours leader du Top 14, les aéroports de Paris sont bloqués par la neige. Serons-nous rentrés pour Noël ? De la salle de repos du bloc opératoire, je peux voir les ruines de l'ancien hôpital dont il ne reste que quelques pans de murs criblés de balles.

Dans ces décombres, des petits afghans en guenilles courent après de vieux pneus. Voilà une vision qui permet à l'esprit de s'évader quelques instants au pays des enfants. Un pays que nous avons quitté depuis longtemps mais dont la nostalgie est toujours une source d'énergie pour notre action.

« Le rituel du retour se passe à « La Taverne Irlandaise » de l'aéroport de Dubaï.

C'est là que nous fêtons notre bonheur de « rescapés » d'un pays en guerre. Nous trinquons une chope de bière à la main, progressivement, les conversations s'arrêtent, les regards se figent, le malaise s'installe, nous sommes en état de manque car ce voyage était bel et bien le voyage au bout de notre « raison de vivre ». ■

Dr. Daniel Roux



Messages, leader sur le marché de l'impression et du façonnage, vous propose une gamme de prestations complète, personnalisée et adaptée à vos besoins.



Studio Graphique
Conception/Création



Impression
Numérique/Offset



Façonnage
Routage



Duplication
CD/DVD



Développement
Sites Internet



111, rue Nicolas-Vauquelin 31100 Toulouse
Tél. : 05 61 41 24 14 • Fax : 05 61 19 00 43 • Email : imprimerie@messages.fr

www.messages.fr





Quand la lèpre sévissait à Toulouse

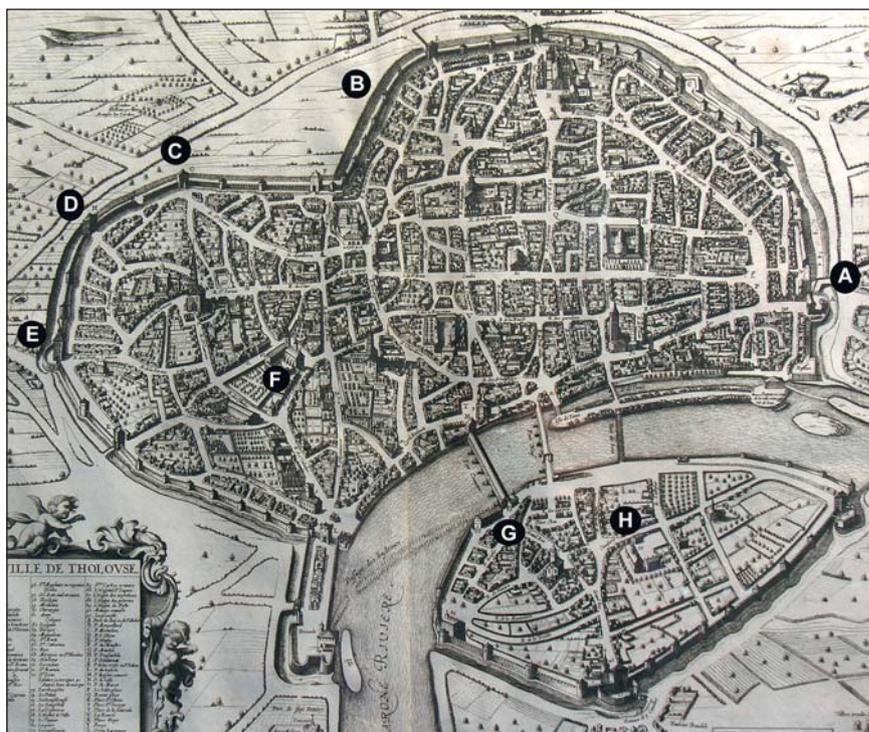
Mille ans de l'histoire de Toulouse

Pour les Toulousains, la lèpre fait aujourd'hui heureusement partie des fantômes d'un lointain passé. Cependant elle transmet encore l'image d'une société médiévale exprimant sa peur en condamnant les malheureux malades à être mis hors le monde dans les léproseries ou plus précisément *la domus miscellarie ou miscellaria*⁽¹⁾. Les termes de mezelleries, ladreries, maladreries sont aussi employés ainsi que ceux de ladre, mezel ou mezeu pour désigner les lépreux. Il ne faut surtout pas oublier que si la lèpre a, depuis le XVIII^e siècle, pratiquement disparu en Europe, il y a aujourd'hui encore plusieurs millions de lépreux dans le monde, dont deux millions présentant des séquelles invalidantes.

Une maladie très ancienne, symbole d'impureté et d'exclusion

Maladie assez fréquente en France à partir du Moyen-Âge, peu contagieuse, contrairement aux apparences et d'incubation longue, sur plusieurs années, la lèpre pouvait se manifester sous plusieurs formes, allant de la plus bénigne, appelée *tuberculoïde*, avec des lésions cutanées et une insensibilité locale partielle à la plus grave, la forme *lépromateuse*, caractérisée par des nodules (lépromes) sur la face et les membres, d'importantes atteintes cutanées et des lésions osseuses mutilantes⁽²⁾.

Son diagnostic reposait essentiellement sur l'examen clinique des lésions : présence de peau ou de chair restant attachée à la racine des poils de la barbe ou des cheveux après leur arrachage, existence de petites tubercules glanduleux derrière les oreilles, ulcères croûteux ou nécrosants au niveau des narines, gencives corrodées, langue enflée et noire, haleine fétide etc. « Aussi l'avons-nous vu nu et avons trouvé tout son cuir crespé et inégal comme celui d'une oye maigre plumée et en certains lieux plusieurs dartres. Davantage l'avons picqué assez profondément au tendon du talon sans l'avoir à peine senty.



Par ces signes tant univoques qu'équivoques disons que le dit X... est ladre confirmé ». On peut imaginer les multiples erreurs de diagnostic et les confusions avec des affections cutanées bénignes, provoquées par des infections, des parasitoses ou des carences vitaminiques, cela expliquant aussi la guérison inattendue de certains « lépreux ».

Les huit léproseries toulousaines...

Comme ailleurs en France, c'est à partir du X^e siècle que le nombre des léproseries augmenta significativement à Toulouse pour croître jusqu'au XII^e et ensuite régresser nettement, la lèpre disparaissant pratiquement de la ville au XVIII^e siècle.

(1) Ce mot semble à Toulouse plus souvent employé que celui de maladrerie, pourtant très classique et qui est apparenté à saint Lazare ou saint Ladre, le grand patron des lépreux. Il ne s'agit pas du Lazare ressuscité par le Christ mais de celui que le mauvais riche laissait à sa porte sans aumône et dont les chiens venaient lécher les ulcères.

(2) Le bacille causal, *Mycobacterium leprae*, a été isolé en 1873 par un norvégien Hansen. Son traitement par une polychimiothérapie a permis une nette régression de la maladie, les pays les plus frappés étant encore le Brésil, l'Indonésie, l'Inde, et l'Afrique. Près de sept cent mille cas sont encore dépistés chaque année dont 10 % sont des enfants de moins de quinze ans.

Ces léproseries étaient situées généralement hors des murs, près des remparts, si possible à proximité d'un point d'eau courante. Avec au moins huit léproseries, Toulouse se distinguait nettement de la plupart des villes françaises qui n'en possédaient souvent qu'une seule. De fait chacune d'entre elles abritait au maximum une dizaine de malades, ce qui relativise l'importance de la maladie. On dénombrait ainsi la léproserie de la Porte Narbonnaise (A), celle de Pouzonville (D), la léproserie de Sainte-Radegonde (ou de la Meynadière (F)), la seule située dans la ville, rue des Etudes (aujourd'hui du côté de l'ancien arsenal), situation expliquée par la transformation d'un hôpital vers 1400. Il y avait aussi la mezellerie d'Arnaud Bernard (E). A Saint-Cyprien, deux autres léproseries, étaient assez proches l'une de l'autre, celle de Bertrand Baussan (G) en 1232 (ou Balsani) (entre ce qui est aujourd'hui la rue de la République et la rue des Teinturiers), l'autre plus ancienne, créée par Bruno Baranhon en 1191, à proximité de l'hôpital Saint-Jacques (H). La léproserie de la Porte-de-Matebiou (C) avait été fondée par Bernard Ratier en 1246. Une dernière, créée par Raimon de Cahors, était située entre la porte Neuve et la porte Villeneuve (B) à proximité de l'hôpital de Villeneuve. Ce nombre est à comparer avec celui de la trentaine d'« hôpitaux » disséminés dans les différentes paroisses de la ville, réduits à six à partir de la moitié du XVI^e siècle.

« Mon ami tu es mort au monde »

La ségrégation des lépreux fut généralisée à partir du VI^e siècle. Alors un cérémonial, aussi rigoureux que la prise du voile dans les ordres cloîtrés, allait procéder à la « mise hors le siècle » du malade. Dans une église tendue de noir, alors que sonnait lugubrement le glas, on célébrait devant le lépreux, dont le visage était recouvert d'un linceul, la messe des morts en chantant le *Libera me*. et à la fin de la messe on l'étendait sur une civière pour l'amener au cimetière. Puis, lui jetant sur la tête trois pelletées de terre devant une fosse symboliquement creusée, le prêtre lui disait « *Mon ami, tu es mort au monde !* ». A ce moment-là, on lui remettait une housse ou esclavine, sorte de froc de couleur grise avec une main en drap rouge sur la manche, ou un cœur rouge sur la poitrine, une ceinture, une panetière et surtout une cliquette ou tartavelle, permet-

tant de signaler sa venue ou sa présence. Après quoi la procession se remettait en marche vers la léproserie qui allait devenir le lieu d'enfermement perpétuel. Après la signature de l'acte mortuaire par la famille et l'assistance, l'effrayante cérémonie prenait fin et le prêtre disait cette dernière prière : « *Oh Dieu le tout puissant ! qui par la patience de ton fils unique a brisé l'orgueil de l'antique ennemi, donne à ton serviteur la patience nécessaire pour supporter pieusement et patiemment les maux dont il est accablé. Amen.* » Toute l'assistance répondait : « Amen, ainsi soit-il ».

Ce lugubre cérémonial fut notablement modifié au fil des siècles pour laisser la place à une messe d'exhortation dite messe du Saint-Esprit, plus simple mais toute aussi évocatrice de la *mise hors du siècle* et qui s'accompagnait des exhortations et des commandements d'usage.

La vie du lépreux « hors le siècle »

Considérés comme civilement morts, les lépreux étaient donc dépouillés de leurs biens et leur femme, considérée comme veuve, pouvait alors se remarier. Réduits aux seules ressources de la charité publique, ils ne pouvaient plus hériter, vendre, acheter et bien sûr revoir leur famille. L'entrée de la ville leur était interdite, mais il est probable que la surveillance médiocre des portes laissa souvent cette règle mal appliquée, d'autant que quelques exceptions étaient tolérées pour des personnes de rang important, autorisées à rester dans leur hôtel jusqu'à leur éventuelle guérison !

Dans la léproserie, fermée par une enceinte et signalée par une croix de Malte, la vie se déroulait en autarcie. Les uns travaillaient la terre et cultivaient le jardin ou la petite exploitation agricole attenante, les autres allaient mendier ou recueillaient les dons apportés par la charité publique. Certains plus riches pouvaient avoir une chambrière, en principe d'âge canonique, elle-même souvent lépreuse. Un majoral lépreux était chargé de diriger les activités et de répartir les aides aux grabataires, assistés parfois par des frères et des sœurs d'un ordre religieux, celui de Saint-Lazare ou Ladre dont l'origine venait des croisades. Toutefois l'harmonie avec le monde extérieur était loin d'être permanente.

Au cours de certaines épidémies, les lépreux se virent reprocher d'avoir, avec l'aide des juifs, « *empoisonné l'eau des puits et des fontaines en y jetant certaine miction composée de sang humain et de quelques herbes, afin d'engendrer la peste et de s'enrichir de la calamité publique* ». C'est ainsi qu'au printemps 1321 de nombreux lépreux dans le Midi de la France furent conduits au bûcher sous le prétexte d'avoir voulu contaminer les bons chrétiens.

La disparition de la lèpre à Toulouse et la fin des léproseries

La fin des léproseries survient au XVII^e siècle avec la disparition pratiquement totale de la maladie. La plupart des établissements fermèrent par manque de malades, les autres (Arnaud-Bernard, Saint-Cyprien et Saint-Michel) furent rattachés à l'hôpital des Incurables qui hérita de leurs biens en 1696. Plusieurs hypothèses ont tenté d'expliquer cette disparition énigmatique survenant en l'absence de tout traitement efficace. Les uns font intervenir des améliorations dans l'alimentation et des renforcements des défenses immunitaires après la « sélection » opérée par les effrayantes épidémies de peste qui ravagèrent l'Europe de façon récurrente pendant plus de quatre siècles. Les autres soulèvent la possibilité d'une éviction de la lèpre par l'apparition et le développement de la tuberculose, causée par une mycobactérie voisine du bacille de Hansen et concurrent possible de celui-ci ! Quoi qu'il en soit, si la lèpre disparut « miraculeusement » elle laissa place à d'autres calamités infectieuses certainement plus fréquentes et plus rapidement mortelles. Le changement ne fut pas gagnant ! ■

Pr. Jacques Frexinós

Bériac. F. La peur de la lèpre. In Les maladies ont une histoire. L'Histoire / Seuil.

Cuguillère. E. Les lépreux et les léproseries de Toulouse. Thèse Médecine n° 267. Toulouse. 1898.

Grmek. M.D. Histoire de la pensée médicale en Occident. Antiquité et Moyen Age. Seuil. Paris 1995.

Paya. D, Molet H. Les léproseries. In Toulouse au Moyen-âge. 1000 ans d'histoire urbaine. Jean Catalo, Quitterie Cazes. Loubatières. 2010. Toulouse.

Rongièrès. M. Histoire comparée de la lèpre et de la tuberculose. Bulletin du Centre d'Etude d'Histoire de la Médecine. 1999. N° 28 ; 6-20.