



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Directeur des soins

Promotion : **2007**

Date du Jury : **Septembre 2007**

**La place du directeur des soins dans la
mise en œuvre d'une activité de santé
publique au sein d'un établissement public
de santé
L'exemple des prélèvements d'organes
et de tissus**

Pilar VERDONCQ

Remerciements

Mes plus vifs remerciements vont à toutes celles et tous ceux qui m'ont accordé de leur temps pour répondre à mes questions, m'apporter leur témoignage et leur aide, avec patience, pertinence et beaucoup de bienveillance.

Un grand merci à tous mes enseignants et formateurs qui tout au long de l'année, nous ont apporté leurs connaissances et nous ont accompagnés vers un chemin nouveau.

Une pensée toute particulière pour mes camarades de promotion, amis devenus, qui seront maintenant autant de compagnons de route.

Un immense merci à tous ceux que j'aime, mes rayons de soleil, qui me soutiennent contre vents et marées.

« Si tu veux du regard embrasser mille lieues

Monte encore un étage »

Wang Zhihuan

Montée au pavillon des Cigognes

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 LA SANTE PUBLIQUE, L'HÔPITAL, LES PRELEVEMENTS D'ORGANES ET LE DIRECTEUR DES SOINS.....	5
1.1 LA SANTE PUBLIQUE ET L'HÔPITAL	5
1.1.1 Un peu d'histoire.....	5
1.1.2 Une définition de la santé publique	6
1.1.3 La santé publique en France.....	7
1.1.4 La santé publique et l'hôpital.....	7
1.2 LES PRELEVEMENTS D'ORGANES ET DE TISSUS COMME PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE.....	8
1.2.1 La construction de la problématique de santé publique	8
1.2.2 La particularité des prélèvements d'organes et de tissus	10
1.2.3 Les prélèvements d'organes et de tissus et l'hôpital	11
1.3 LE DIRECTEUR DES SOINS ET LA SANTE PUBLIQUE.....	12
1.3.1 Les missions du directeur des soins	12
1.3.2 Le directeur des soins acteur et les prélèvements d'organes et de tissus	14
2 L'ENQUÊTE	17
2.1 ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES.....	17
2.1.1 Les raisons du choix de l'étude	17
2.1.2 Une méthodologie, une population	18
2.1.3 Les limites de l'étude	20
2.2 RESULTATS ET ANALYSE.....	21
2.2.1 Un directeur des soins en filigrane.....	21
2.2.2 Un directeur des soins incontournable.....	25
2.2.3 Un directeur des soins stratégique	30

3 LA CONTRIBUTION DU DIRECTEUR DES SOINS DANS LA MISE EN ŒUVRE D'UNE ACTIVITE DE SANTE PUBLIQUE À L'HÔPITAL	37
3.1 Concourir à la construction du projet stratégique de l'établissement	37
3.1.1 Développer une vision commune de la santé publique à l'hôpital	37
3.1.2 Elaborer le projet de soins en cohérence avec les projets associés.....	41
3.2 Fédérer autour d'une dynamique nouvelle.....	42
3.2.1 Mettre en place un management adapté.....	42
3.2.2 Fédérer les cadres autour d'une vision nouvelle de l'approche de l'utilisateur du service public hospitalier	45
3.2.3 Encourager le débat éthique.....	47
3.2.4 Evaluer et faire savoir	48
3.3 Développer les coopérations	50
3.3.1 Les coopérations internes.....	50
3.3.2 Les coopérations externes.....	50
 CONCLUSION	 53
 Sources et bibliographie	 57
 Liste des annexes	 I

Liste des sigles utilisés

A.B.M. : Agence de la **B**io **M**édecine

A.R.H. : Agence **R**égionale de l'**H**ospitalisation

C.H.U. : **C**entre **H**ospitalier **U**niversitaire

C.M.E. : **C**ommission **M**édicale d'**E**tablissement

C.S. : **C**adre de **S**anté

C.S.I.R.M.T. : **C**ommission des **S**oins **I**nfirmiers, de **R**ééducation et **M**édico-**T**echniques

C.S.S. : **C**adre **S**upérieur de **S**anté

D.S. : **D**irecteur des **S**oins

E.f.G. : **E**tablissement français des **G**reffes

E.P.S. : **E**tablissement **P**ublic de **S**anté

I.D.E. : **I**nfirmier **D**iplômé d'**É**tat

O.M.S. : **O**rganisation **M**ondiale de la **S**anté

P.O.T. : **P**rélèvements d'**O**rganes et de **T**issus

S.I.O.S. : **S**chéma **I**nterrégional d'**O**rganisation **S**anitaire

S.R.A. : **S**ervice de **R**égulation et d'**A**ppui

S.R.O.S. : **S**chéma **R**égional d'**O**rganisation **S**anitaire

INTRODUCTION

En transformant la dénomination des hôpitaux qui, d'établissements d'hospitalisation publics sont devenus des établissements de santé, la loi hospitalière de 1991¹ a eu pour ambition de modifier la conception même des missions de l'hôpital. De prestataire de soins centré sur la maladie, l'organe et le curatif, il est amené à être contributeur de santé, non seulement pour un patient qui d'objet devient acteur de sa prise en charge, mais aussi pour une collectivité, en s'inscrivant dans une approche globale de la prise en charge sanitaire et sociale de la population.

De même, l'article 6111-1 du code de la santé publique² dispose que les **établissements de santé publics** ou privés « ...**participent à des actions de santé publique** et notamment à toutes actions médico-sociales coordonnées et à des actions d'éducation pour la santé et de prévention... » ; et l'article 6112-1³ précise que **le service public hospitalier concourt aux « ...actions de médecine préventive et d'éducation pour la santé et à leur coordination... »** Ils leur assignent des missions de santé publique qu'ils ont obligation de coordonner avec d'autres acteurs. Le législateur amène ainsi les établissements publics de santé (E.P.S.) à s'inscrire dans une démarche élargie, multipartenariale, à laquelle les professionnels de santé doivent adhérer progressivement.

Qu'il s'agisse d'école de l'asthme, d'éducation du patient diabétique, de réseau Alzheimer ou encore de prise en charge psychiatrique, la plupart des E.P.S. considèrent l'offre de santé publique comme le prolongement d'une démarche curative, complémentaire de l'action thérapeutique. Elle vise alors la prévention de la récurrence ou de l'aggravation. Dans le domaine de l'éducation, elle est centrée sur des spécialités développées dans l'établissement.

Cette offre s'inscrit dans le cadre du schéma régional d'organisation sanitaire de 3^{ème} génération (S.R.O.S. III) et repose sur une évaluation des besoins sanitaires de la population d'un territoire de santé donné. Elle suppose donc la coordination des structures et moyens existants. La réponse n'est plus seulement centrée sur l'hôpital, elle prend en compte l'ensemble des acteurs internes et externes de l'institution. En cercles

¹ Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

² Article L. 6111-1 du Code de la Santé Publique, alinéa 2

³ Article L. 6112-1 du Code de la Santé Publique, alinéa 5

concentriques de plus en plus larges, le rôle des E.P.S. peut donc s'inscrire bien au-delà de l'approche centrée sur des pathologies prévalentes.

Pour cela, les hôpitaux sont conduits à reconsidérer leurs objectifs et à construire une offre de soins curatifs et de santé publique, qui intègre des données épidémiologiques, culturelles et économiques. La démarche devient analytique, prospective et stratégique. Accompagner la population dans sa santé c'est mettre face à face des besoins, des moyens, des compétences, des concurrences et des complémentarités. A ce prix, l'hôpital prend sa place de promoteur de santé.

Il apprend à travailler avec des acteurs externes et des acteurs internes. Chacun d'entre ceux-là doit alors œuvrer en synergie dans un but collectif. Il s'agit d'une véritable révolution culturelle qui, dans un contexte de réformes structurelles et financières, nécessite un pilotage volontariste. Cette charge revient notamment aux équipes de direction des établissements. Elles ont un rôle pédagogique, de gestion et de coordination qui sont déterminants pour l'avenir de leur institution. Leur conviction « à mettre en œuvre » avec tous les professionnels, leur capacité à mobiliser et convaincre, sont autant d'atouts nécessaires à l'adaptation des hôpitaux à leur environnement et à la satisfaction de leurs missions de santé publique. Dans ce cadre, le directeur des soins (D.S.)⁴, par sa place au sein de l'équipe de direction et les compétences spécifiques liées à sa fonction a un rôle que nous souhaitons étudier.

Pour illustrer cette mise en œuvre, il nous a semblé pertinent de nous appuyer sur un exemple original : **L'activité de prélèvements d'organes et de tissus (P.O.T.)**, qui illustre de façon particulière la démarche opérée par les établissements publics de santé (hors Centre Hospitalier Universitaire C.H.U.) pour s'inscrire dans une priorité nationale de santé publique. En effet, cette activité ne correspond pas aux critères communément admis d'éducation, de prévention, de prolongement de la vie et de promotion de la santé. Lorsqu'elle est instituée dans un établissement, elle suscite des interrogations, soulève des objections voire des oppositions. Pourtant, autant que d'autres, elle est un fait de santé, autant que d'autres, elle est transversale, autant que d'autres elle répond à des besoins non plus régionaux mais interrégionaux et s'inscrit dans le cadre du schéma interrégional d'organisation sanitaire (S.I.O.S.)

⁴ Tout au long de ce travail nous ne distinguerons pas le directeur des soins du coordonnateur général des soins. En effet, les D.S. rencontrés étaient tantôt l'un, tantôt l'autre.

Ainsi, nous savons que malgré les progrès considérables de la médecine et la mise en œuvre de techniques palliatives, seul un organe humain peut en remplacer un autre. Lorsque l'on évoque la transplantation, l'idée de la greffe s'impose dans ce qu'elle a de magique, voire de miraculeux. Mais la greffe ne va pas sans le prélèvement.

Pour les C.H.U., disposer d'unités de prélèvements ne constitue pas une difficulté majeure. Ils ont historiquement été précurseurs des premières transplantations en France et sont aujourd'hui seuls autorisés à greffer. Les professionnels qui y travaillent ont intégré la greffe et son corollaire le prélèvement, comme une partie naturelle de leur activité.

Ce n'est pas toujours le cas dans les autres E.P.S. pour lesquels les prélèvements d'organes et de tissus ne sont pas encore vécus comme une activité médicale à part entière.

Lorsqu'une unité de cette nature se met en place, c'est l'ensemble de la communauté hospitalière qui est concernée. Elle requiert l'investissement de nombreux professionnels soignants, administratifs, techniques et de direction. Elle nécessite une réflexion collective, interroge les valeurs communes de l'institution, implique une approche globale d'une situation donnée, repose sur un partenariat inter-hospitalier et sur le dialogue avec les associations de malades et de donneurs.

Plus particulièrement, les infirmiers coordinateurs ont au côté des médecins, un rôle fondamental dans le déroulement de la prise en charge du donneur potentiel, de sa famille et des organes prélevés.

Dans ce cadre, il nous semble intéressant d'analyser le mécanisme de mise en place de l'activité et plus précisément, le rôle et la place de la direction des soins qui à la lumière de notre expérience professionnelle, semble peu visible pour les équipes. Il est d'ailleurs surprenant et significatif de constater que nous n'avons pas trouvé de littérature relative à ce sujet. Pourtant, le rôle du directeur des soins nous paraît être contributif au succès de cet exercice.

Dès lors, on peut se demander « **quelle place peut avoir le D.S. dans la promotion, la mise en œuvre et le développement d'une activité de santé publique au sein d'un E.P.S. hors C.H.U. ?** »

A ce stade nous formulons trois hypothèses :

- Par son positionnement au sein de l'hôpital, le D.S. peut contribuer à promouvoir une activité de santé publique
- Le D.S. est un acteur important de la mise en place et du développement d'une activité de santé publique nouvelle au sein d'un E.P.S.
- La mise en place d'une telle activité peut constituer un outil de management stratégique

Afin de les vérifier, notre étude se composera de trois parties. La première abordera la problématique de la santé publique à l'hôpital et des missions du D.S., la seconde traitera de l'enquête réalisée auprès de professionnels de santé, la dernière portera sur des propositions d'action pour le directeur des soins.

1 LA SANTE PUBLIQUE, L'HÔPITAL, LES PRELEVEMENTS D'ORGANES ET LE DIRECTEUR DES SOINS

1.1 LA SANTE PUBLIQUE ET L'HÔPITAL

La santé publique en France s'est construite de longue date en réponse aux grands fléaux qui ont successivement ravagé le pays. Dans une intention collective de remédier aux risques menaçant l'intégrité du groupe, l'État s'est octroyé un pouvoir de contrôle du mode de vie des individus. La santé publique est donc en premier lieu, une prérogative de surveillance et de suivi des populations. Sa définition demeure cependant encore floue. Sa place dans les E.P.S. tend pourtant à se développer. Les réformes successives de l'organisation sanitaire confirment ce mouvement qui vise à rationaliser l'offre de soins en intégrant toutes les dimensions de l'offre de soins.

1.1.1 Un peu d'histoire

C'est par la loi du 15 février 1902⁵ que les premières règles modernes de protection de l'hygiène publique sont posées par le législateur. Chaque commune peut alors élaborer des règles sanitaires et imposer la déclaration obligatoire de certaines maladies. A la suite de la première guerre mondiale et de l'épidémie de grippe espagnole, la France s'est dotée en 1920 d'un premier ministère de la santé publique chargé de gérer les fléaux sanitaires et sociaux. Grâce aux progrès significatifs de la médecine moderne, les hôpitaux sont amenés à faire évoluer leurs missions. Historiquement lieux d'accueil et de soins des plus pauvres, ils deviennent après la seconde guerre mondiale un lieu de prise en charge médicale pour une clientèle multiple de plus en plus exigeante, en demande d'une médecine de pointe. Bien que de plus en plus technicisés et naturellement tentés par la seule clinique et une « hyper spécialisation » du service rendu, les hôpitaux n'échappent pas aux grandes orientations nationales en matière de régulation sanitaire et de maîtrise des dépenses de santé. A partir des années 1970, la France entreprend une révision des politiques publiques dans le secteur de la santé. La planification sanitaire intègre alors des déterminants de santé qui visent à réduire les inégalités territoriales et à mieux coordonner l'action nationale. L'hôpital, en tant que protagoniste incontournable du système de santé est impérativement associé à cette démarche. Il est acteur de santé publique.

⁵ Loi du 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique. Parue au journal officiel du 19 février 1902

1.1.2 Une définition de la santé publique

Pour des professionnels hospitaliers, habituellement centrés sur le soin et la maladie, parler de santé publique à l'hôpital nécessite une explicitation. Lorsque l'on recherche une définition réglementaire de cette notion, on constate en s'étonnant, qu'aucun texte réglementaire ne la définit exactement.

Ses champs d'application sont tout d'abord précisés par la loi du 9 août 2004⁶. Ils peuvent être résumés en deux grands axes :

- La protection générale de la santé comportant notamment la protection des personnes et du milieu
- La lutte contre les maladies, les dépendances et les comportements déviants⁷.

Puis, dans son annexe⁸ la politique de santé publique est explicitée en ces termes : « c'est le principal instrument dont se dote la Nation afin d'orienter et d'organiser son effort pour protéger, promouvoir et restaurer l'état de santé de l'ensemble de la population ou de groupes ayant des traits communs, en s'attachant à corriger les inégalités »

Mais toujours aucune définition.

Pourtant, afin d'explorer la contribution des E.P.S. à une politique de santé publique, il nous paraît important d'en préciser la nature. Pour cela, nous nous appuyons avec Didier Fassin sur celle de Charles Edward Winslow publiée dans la revue *Science* en 1920⁹:

« La santé publique est la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie, de promouvoir la santé et l'efficacité physiques à travers les efforts coordonnés de la communauté pour l'assainissement de l'environnement, le contrôle des infections dans la population, l'éducation de l'individu aux principes de l'hygiène personnelle, l'organisation des services médicaux et infirmiers pour le diagnostic précoce et le traitement préventif des pathologies, le développement des dispositifs sociaux qui assureront à chacun un niveau de vie adéquat pour le maintien de la santé »

C'est bien dans ce sens qu'est construite et organisée la politique de santé en France.

⁶ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

⁷ BONNICI B., *La politique de santé en France*, Paris, PUF, Collection Que sais-je, 3ème édition, 2004

⁸ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Annexe, rapport d'objectifs de santé publique, chapitre 1 : le cadre de référence.

⁹ FASSIN D., *Faire de la santé publique*, Rennes, Editions ENSP, 2006, p.9

1.1.3 La santé publique en France

Depuis une vingtaine d'années, l'organisation sanitaire française se structure autour d'organismes, d'agences et de comités qui ont pour mission de déterminer et d'articuler la stratégie nationale. Ainsi, à chaque échelon de la Nation, des acteurs de santé publique sont identifiés.

Dans son article L. 1411-1, le code de la santé publique dispose que « la Nation définit sa politique de santé selon des priorités pluriannuelles. L'application de la politique de santé est évaluée annuellement par les conseils régionaux de santé et par le haut conseil de la santé »

A cette fin, un rapport portant sur les orientations de la politique de santé est remis annuellement par le gouvernement au parlement, avec en annexe, l'avis de la conférence nationale de santé. Outre le fait qu'il permet à l'assemblée nationale d'examiner le projet de loi de financement de l'assurance maladie, il constitue la base du débat parlementaire. Le haut conseil de la santé a quant à lui pour mission, de formuler des recommandations, d'évaluer l'application des priorités nationales et d'en faire rapport à la conférence nationale.

À l'échelon de la région, le conseil régional de santé examine les données relatives à la situation sanitaire et sociale de la population. Il propose un plan régional de santé dont l'agence régionale de l'hospitalisation (A.R.H.) tient compte dans l'élaboration du S.R.O.S. décliné par territoires de santé dont chaque E.P.S. fait partie.

Dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, la déclinaison de la politique de santé publique peut constituer une orientation pour les établissements publics de santé.

1.1.4 La santé publique et l'hôpital

Nous l'avons vu précédemment, la vocation première de l'hôpital contemporain est l'approche curative du malade. La mise en œuvre de l'éducation et de la prévention est centrée sur la pathologie constituée et non sur l'acquisition par la population d'un savoir qui pourrait favoriser l'évitement de la maladie.

Pourtant, au travers de leurs projets d'établissements, certains E.P.S. choisissent collectivement de devenir hôpitaux promoteurs de santé. S'inscrivant dans le cadre du

programme de l'organisation mondiale de la santé et se référant à la charte d'Ottawa¹⁰ ils définissent la promotion de la santé comme un axe fort de leurs choix stratégiques. Dans ce but, ils étendent l'approche du soin à une dimension globale de prise en charge, qui dépasse la seule philosophie curative pour s'inscrire dans la santé.

Dans l'esprit de la loi portant réforme hospitalière¹¹ (que l'on pourrait, dans une première lecture, considérer comme une « balkanisation » du fonctionnement hospitalier) il s'agit bien d'amener progressivement les professionnels à travailler de façon plus « décloisonnée » afin de rendre le meilleur service au malade et à la population. La prise en compte de l'environnement du patient pour l'inscrire dans un parcours de soins et de santé, suppose de travailler ensemble, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'hôpital. A notre sens, la réforme prend acte dans sa déclinaison locale, de la dimension systémique de la santé en France et en Europe. L'hôpital doit maintenant, parfois avec difficulté, être l'un des jalons d'une politique moins « hospitalo-centrée » intégrant tous les paramètres d'une approche plus générale du service rendu à la population dans le domaine sanitaire et social.

L'activité de prélèvement d'organes et de tissus peut illustrer ce processus.

1.2 LES PRELEVEMENTS D'ORGANES ET DE TISSUS COMME PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE

Pour qu'un fait social devienne problème de santé publique, un cheminement est nécessaire d'un point de vue individuel et collectif. La transplantation et son pendant le prélèvement d'organes et de tissus, n'y échappent pas. Ils doivent pourtant encore souvent, apporter la preuve de leur légitimité à faire partie des activités des E.P.S. hors C.H.U.

1.2.1 La construction de la problématique de santé publique

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, un fait de santé publique n'est jamais le fruit d'une évidence. Alors que l'on pourrait considérer « qu'est un problème de santé tout ce

¹⁰ La première conférence internationale pour la promotion de la santé, réunie à Ottawa, a adopté le 21 novembre 1986, une charte, en vue de contribuer à la réalisation de l'objectif de santé pour tous en l'an 2000 et au-delà. Elle s'appuie sur les buts fixés par l'organisation mondiale de la santé, dans le cadre d'une stratégie internationale.

¹¹ Ordonnance n° 2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé

qui concerne le bien être d'une collectivité et relève d'une intervention collective¹² » on sait que pour devenir problème de santé publique et être pris en compte par les pouvoirs publics, il doit suivre un processus parfois peu organisé. La transformation du simple fait social en politique de santé passe par la conjugaison d'approches scientifiques, culturelles, économiques et politiques. Les scientifiques par leurs observations et l'analyse qu'ils en font sont les « découvreurs » du sujet. La médiatisation et la publicité sont déterminants pour la reconnaissance et l'intégration de la problématique nouvelle dans l'opinion publique. Des groupes de pression parfois profanes, se constituent pour soutenir la démarche et porter la cause sur la place publique. Si « l'entreprise morale » est un succès, la nouvelle définition est institutionnalisée et inscrite sur « l'agenda politique »¹³. Le risque est alors évalué tant d'un point de vue politique (collectif) qu'économique. Il donne lieu à des dispositions qui ambitionnent de régler le problème, de l'anticiper ou d'en réduire les conséquences.

La transplantation a suivi le même chemin. Depuis la découverte de la technique par des scientifiques jusqu'à l'évaluation de l'impact d'une greffe sur le coût de prise en charge d'un patient chronicisé, en passant par le travail de pression des associations de malades et de donneurs d'organes et de tissus, ainsi que la création d'un établissement français des greffes en 1994 ; tous les ingrédients sont réunis pour faire d'une activité marginale, un fait social maintenant porté à la connaissance du public par une manifestation annuelle, tous les 22 juin.

Aujourd'hui les enjeux de santé publique liés à la greffe d'organes ne devraient plus faire débat. Outre l'impérieuse (et à notre sens primordiale) nécessité de préserver et d'améliorer la vie des patients qui grâce à la greffe peuvent retrouver une activité normale et parfois retravailler (70 % des personnes greffées rénales contre 40 % des personnes dialysées par exemple)¹⁴, l'aspect économique n'est pas à négliger. En effet, dans un contexte toujours plus pressant de maîtrise et de rationalisation des dépenses de santé, la transplantation constitue une importante source d'économie pour la collectivité. Dans le cas des patients nécessitant la greffe d'un cœur, d'un poumon ou d'un foie, on sait que l'espérance de vie n'excède pas deux ans en moyenne. Pour les patients dialysés, le calcul est encore plus parlant, on sait qu'un traitement par hémodialyse coûte par an le

¹² FASSIN D., op. cit. p. 27

¹³ LORIOL M., *L'impossible politique de santé publique en France*, Aubenas, Editions Erès, collection « Action Santé », 2002, p.103

¹⁴ En 2005, 11 937 personnes étaient en attente de greffe, 4 238 ont été greffées. Sources www.agence-biomédecine.fr

même prix qu'une transplantation rénale. A cinq ans, compte tenu des frais liés au suivi et au traitement du greffé, ce sont plus de 450 millions d'euros qui peuvent être économisés¹⁵. Ainsi, même si l'on décidait d'exclure d'un trait de plume les considérations humaines, l'ampleur de ces chiffres justifierait à elle seule le fait que notre société s'attache à promouvoir cette activité de santé publique.

1.2.2 La particularité des prélèvements d'organes et de tissus

La transplantation d'organes, activité exclusivement hospitalière, est en France particulièrement encadrée.

A) Une structuration territoriale

Succédant à l'association France Transplant, l'établissement français des greffes (E.f.G.) a été créé en 1994¹⁶ par la première loi de bioéthique. En 2000, le plan greffe a promu l'activité au rang de priorité nationale et a permis de professionnaliser l'activité de prélèvements d'organes et de tissus en dédiant des fonds à la création de postes de coordination médicale et paramédicale. En 2004¹⁷, l'Agence de la Biomédecine (A.B.M.) succède à l'E.f.G. Dans une logique de regroupement des activités et des compétences, ses prérogatives sont élargies aux domaines de la procréation, de la génétique et de l'embryologie. Dans le champ des prélèvements d'organes et de tissus, elle dispose alors d'un pouvoir de contrôle et d'évaluation des activités de P.O.T. ainsi que de l'application des règles de bonnes pratiques qu'elle édicte.

S'inscrivant dans le cadre des S.I.O.S., les activités de prélèvement et de greffe sont réparties sur le territoire, selon un découpage interrégional. Chacune des « interrégions » est dotée d'un service de régulation et d'appui (S.R.A.) qui décline les missions de l'A.B.M. au plus près des besoins de la population et de l'organisation hospitalière publique et privée.

¹⁵ ZARRELLA A.D., *le rôle du centre hospitalier général dans un réseau de prélèvement d'organes : Le centre hospitalier René Dubos (Pontoise) dans le réseau Nord-francilien de prélèvements d'organes et de tissus*, Mémoire de fin d'études, Ecole nationale de la Santé Publique, 2003, p. 3. Disponible sur internet : <http://www.ensp.fr>

¹⁶ Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain et loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

¹⁷ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, article L. 1418-1 et suivants

B) Un cadre réglementaire rigoureux

La mise en œuvre des prélèvements d'organes et de tissus est soumise au régime des autorisations d'activité. Afin d'assurer la sécurité sanitaire des greffons, des critères techniques et organisationnels sont exigés par l'A.R.H. qui donne son autorisation pour cinq ans, après avis de l'A.B.M.¹⁸

L'activité peut être organisée au sein d'établissements bénéficiant d'un service d'urgences, d'un service de réanimation, d'un bloc opératoire, d'une équipe chirurgicale et anesthésique. Une équipe de coordination composée d'infirmiers diplômés d'Etat (I.D.E.) et d'un médecin référent est obligatoire.

Les prélèvements font eux aussi l'objet d'un encadrement réglementaire extrêmement strict.¹⁹ Alors qu'aucun texte ne donne une définition de la mort « ordinaire », les modalités du constat de la mort encéphalique qui seul peut permettre le prélèvement d'organes post mortem à visée thérapeutique ou scientifique, est précisément détaillé²⁰. Ce constat doit être signé par deux médecins différents, ne prenant pas part à l'activité de greffe.

Tout au long de la prise en charge du donneur et de son entourage, depuis le signalement du donneur potentiel par le service de réanimation jusqu'à la restitution du corps aux proches, les I.D.E. coordinateurs de P.O.T. suivent scrupuleusement les règles de bonnes pratiques que nous avons déjà évoquées et assurent une traçabilité rigoureuse de l'ensemble de la démarche. De cette vigilance dépend la qualité des greffes qui suivront.

A cet égard, il est intéressant de constater que la référence 38 du manuel de certification des établissements de santé comporte 4 critères portant sur l'organisation du don d'organes et de tissus à visée thérapeutique. Cette référence trouve sa déclinaison tant dans les établissements autorisés à prélever que dans ceux qui s'engagent à s'inscrire au sein d'un réseau.

1.2.3 Les prélèvements d'organes et de tissus et l'hôpital

Ainsi, le prélèvement d'organes et de tissus ne peut être qu'une activité hospitalière. Elle pourrait être évidente pour les établissements, dans la mesure où elle est définie

¹⁸ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

¹⁹ On peut noter ici, que dans le domaine du don d'organes et de tissus, la législation française est l'une des plus exigeantes au monde.

²⁰ Code de la santé publique, article R. 671-7-1 et suivants

réglementairement, constitue une priorité nationale, s'inscrit dans le cadre de schémas régionaux, est professionnalisée et répond à un besoin de la population.

Pourtant, tel n'est pas le cas.

Pour de nombreux professionnels, mettre en place une telle activité signifie une surcharge de travail et ne répond pas à des priorités institutionnelles. Pour certains même, elle ne constitue pas une activité médicale. A tel point que le législateur a dû en faire l'annonce officiellement dans la loi de 2004²¹ en disposant : « tout prélèvement d'organes effectué dans les conditions prévues par le chapitre III du présent titre est une activité médicale » Par ailleurs dans un nouvel alinéa, il contraint les établissements (qu'ils soient autorisés ou non) à participer à cette activité en s'inscrivant dans un réseau de prélèvements.²²

Activité de santé publique donc, mais différente des autres dans ses représentations collectives et individuelles, encore peu comprise, voire pas acceptée par les professionnels eux-mêmes. Elle a un réel impact sur la vie des équipes hospitalières et nécessite une forte implication de la direction de l'établissement, notamment aux côtés de la communauté médicale et paramédicale. Ici, le directeur des soins a un rôle à jouer.

1.3 LE DIRECTEUR DES SOINS ET LA SANTE PUBLIQUE

Dans le cadre de ses missions, le directeur des soins contribue à la politique de l'établissement dans lequel il exerce. Sa place au sein de l'institution l'amène à conduire un projet où « le prendre soin » peut devenir un projet de santé. La santé publique entre discrètement à l'hôpital, les D.S. y sont associés, ils y contribuent activement. Les P.O.T. en sont un exemple.

1.3.1 Les missions du directeur des soins

Seul membre de l'équipe de direction d'un E.P.S. dont l'exercice est encadré par un décret²³, le directeur des soins a un champ de prérogatives qui lui permet d'intervenir dans tous les domaines qui touchent aux soins et aux prestations offertes à la population par l'établissement dans lequel il exerce.

Par définition, le directeur des soins est un ancien professionnel paramédical. Il a exercé l'une des professions des filières infirmières, de rééducation ou médico-techniques. La

²¹ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, article L. 1235-3

²² Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, article L.1233-1

²³ Décret n° 2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière

plupart du temps, son parcours professionnel lui donne une connaissance réelle des services de soins et des professionnels qui y exercent. Cette particularité lui donne une véritable d'expertise qu'il met au service de sa fonction et qu'il partage au sein de l'équipe de direction.

A la fois chargés de la coordination des activités de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, les D.S. contribuent en concertation avec tous les acteurs de santé, « à la conception, l'organisation et l'évolution des services et des activités de soins »
A cette fin, la connaissance du milieu dans lequel ils évoluent est indispensable à la construction de tout projet.

Ils peuvent ensuite élaborer un projet de soins avec « tous les professionnels concernés », qui intègre des données réglementaires, environnementales (internes et externes, comprenant notamment le projet médical de territoire) et prospectives (évaluation des besoins, des potentiels, des ressources...)

À notre sens, les différents projets qui composent le projet d'établissement doivent être rédigés en synergie et non en « tuyaux d'orgue » Les uns sont complémentaires des autres. Le projet de soins répond alors au projet médical (et inversement), mais aussi au projet social, au projet informatique, etc..., dans une cohérence qui donne aux professionnels et aux partenaires externes des repères et du sens à l'action.
La coordination et l'articulation sont donc les fils conducteurs de l'action du D.S.

Dans un contexte d'évolution de la gouvernance hospitalière, le D.S. est plus que jamais amené à développer des partenariats forts avec l'ensemble des cadres de santé sur lesquels il a autorité hiérarchique par délégation du chef d'établissement. Sa collaboration avec le « corps médical » se trouve renforcée. Les orientations prises par l'établissement doivent être définies en concertation.

Lorsque l'E.P.S. s'engage dans une démarche de santé publique, c'est toute l'institution qui doit adhérer à une nouvelle approche qui réoriente le soin vers la santé, le projet de soins vers le projet de santé. L'amélioration continue de la qualité, l'évaluation des pratiques de soins deviennent alors indissociables d'une approche holistique de la personne soignée. Son environnement, son parcours, sa volonté, son implication dans son passage par l'hôpital, la prise en considération des acteurs de santé qui l'entourent à l'extérieur sont autant de critères de qualité qu'il faut intégrer dans la conception du soin. Le projet ne peut plus se centrer seulement sur des qualités techniques ou relationnelles. Il devient un projet élargi, ouvert auquel les instances sont associées.

Pour le D.S., la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques (C.S.I.R.M.T.) est un partenaire incontournable, source de réflexion et de progrès. Ayant acquis une légitimité renouvelée²⁴ (par l'élection de ses membres et des attributions nouvelles), elle est chargée notamment de se prononcer sur l'organisation générale des soins et sur le projet d'établissement et l'organisation interne de l'hôpital, elle a une place à prendre dans les orientations de l'hôpital. L'intelligence étant souvent collective, le D.S. peut s'appuyer sur cette instance pour aborder la philosophie qui sous-tend la conception des soins dans l'établissement. Quelle prise en charge ? Quelle offre de soins ? Quels soins ? Pour qui ? Avec quels moyens ? Quelle qualité ? Dans quelle perspective ? Dans quel contexte ?

La commission peut devenir le creuset de la réflexion et une force de proposition dont l'usager du service public de santé reste la préoccupation centrale.

1.3.2 Le directeur des soins acteur et les prélèvements d'organes et de tissus

Au regard de la réglementation, le D.S. peut contribuer à la mise en œuvre de toute activité nouvelle ou à « toute évolution » des services et des activités de soins. Ces dispositions ne le limitent pas au champ exclusif de la clinique. Celui de la santé publique à l'hôpital en fait partie intégrante. Cependant si l'on considère les éléments recueillis lors de nos recherches, cette dimension est peu valorisée par les professionnels eux-mêmes. Les articles trouvés portent le plus souvent sur le récit d'expériences de déploiement d'activités d'éducation ou de prise en charge de patients. Peu élargissent leur réflexion au champ de la santé primaire. Une dynamique nouvelle émerge néanmoins au sein d'établissements promoteurs de santé où exercent des D.S. Il leur appartient de porter leurs travaux et leurs contributions à la connaissance de la société, des communautés hospitalières et de leurs pairs.

Dans le cadre des activités de P.O.T., nous savons que les I.D.E. portent l'activité au quotidien. Dans la pratique, les prélèvements sont coordonnés du début à la fin par un infirmier. De plus en plus, ce sont eux qui suivent la formation au programme Donor Action²⁵, ils le développent ensuite dans leur établissement avec l'aide du médecin

²⁴ Décret n° 2005-1656 du 26 décembre 2005 relative aux conseils de pôle d'activité et à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques des E.P.S.

²⁵ Donor Action est un programme européen utilisé dans 25 pays, qui vise à améliorer le taux de prélèvement d'organes et de tissus au sein des pays participants. Il comporte deux volets : Une étude d'opinion auprès des personnels de santé d'un établissement afin d'identifier leurs connaissances et leur position sur le don et le prélèvement. Une étude rétrospective puis prospective portant sur les décès survenus en service de réanimation afin de diminuer l'écart entre le nombre de donneurs potentiels recensés et leur nombre réel. La mise en œuvre de ce programme contribue à augmenter significativement le nombre de patients prélevés.

réfèrent, sous l'égide d'un comité de pilotage composé de médecins, de directeurs et souvent, du directeur des soins. Plus que dans toute autre activité de santé publique, ils en constituent la cheville ouvrière. Mais aussi, plus que dans toute autre, ils doivent travailler en concertation avec de nombreux acteurs et développer un partenariat professionnel d'égal à égal avec le médecin coordinateur de l'activité. Le dialogue s'appuie sur une intelligence partagée des situations et de l'action.

Le D.S. impulse et valide cette dynamique s'il en est lui-même porteur et le premier exemple.

*

* *

La santé publique se trouve à la conjonction d'intérêts individuels et collectifs. La santé de l'individu passe par celle du groupe auquel il appartient. Historiquement prise en charge par les communes, la gestion des fléaux échoit progressivement à l'État et à ses institutions. La santé publique est l'outil de la protection générale de la santé des personnes et de l'environnement.

En même temps, l'hôpital devient l'épicentre de l'action sanitaire, mais investit peu le champ de la santé primaire.

L'activité de prélèvements d'organes et de tissus illustre cette difficulté. Sa légitimité en tant que problème de santé publique n'est pas une évidence pour tous les professionnels hospitaliers. Sa complexité éthique et organisationnelle constitue un écueil à sa promotion et à sa mise en œuvre dans un établissement public de santé ne pratiquant pas les greffes d'organes.

Au sein d'une équipe de direction et de la communauté hospitalière, le directeur des soins a une place particulière qui devrait lui permettre de contribuer au développement d'activités de santé publique dans l'établissement.

Notre enquête nous permettra maintenant d'en étudier la réalité et ses conséquences.

2 L'ENQUÊTE

Ce travail est fondé sur une enquête réalisée de mai à juin 2007 auprès de professionnels de santé d'établissements publics de santé engagés ou non dans une activité de prélèvements d'organes et de l'agence de la biomédecine. Nous en évoquerons ici les aspects méthodologiques et les limites. Nous en développerons ensuite les résultats tout en les analysant.

2.1 ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES

2.1.1 Les raisons du choix de l'étude

Un peu par hasard au commencement puis de façon choisie, notre parcours professionnel nous a amenée à considérer que notre approche ne devait pas se limiter aux seuls soins curatifs. Rapidement, alors que nous travaillions dans un service de cardiologie, il nous est apparu évident que prodiguer un soin déconnecté de la réalité du patient et de son environnement, ne pouvait suffire à répondre à ses besoins. Nous avons alors pu participer à la rédaction d'un guide édité par le ministère de la santé qui abordait déjà la santé publique à l'hôpital²⁶. Plus tard, notre parcours nous a permis de participer à la création d'une structure d'accompagnement sanitaire et social de personnes en situation de précarité. Là encore, il ne s'agissait pas seulement de panser des plaies, mais de construire avec la personne, une réponse soignante s'adaptant à sa vie et à son environnement. En même temps, nous avons contribué à créer et faire vivre une activité de prélèvements d'organes et de tissus dans un premier puis un deuxième E.P.S. À chaque fois, ces démarches ont été portées par l'institution dans laquelle nous exerçons. Elles répondaient à des orientations collectives des acteurs de l'E.P.S., elles s'inscrivaient dans un choix stratégique de l'établissement. À chaque fois, le projet faisait grand débat au sein de la communauté médicale ; à chaque fois il était soutenu par l'équipe de direction ; à chaque fois, le D.S. en était un pilier important, mais à chaque fois, son rôle n'apparaissait pas clairement et était peu visible par les professionnels.

Dans le domaine des P.O.T. alors qu'en théorie les établissements dotés d'un service de réanimation et d'un bloc opératoire peuvent demander l'autorisation de prélever nous constatons qu'en pratique, tous ne le faisaient pas. Dans ces cas, alors que les pré-

²⁶ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE NATIONALES. Les soins de santé primaire en institution... Un pari à gagner. Paris, Direction des journaux officiels, 1990. 263 p.

requis techniques existaient, nous nous interrogeons sur les raisons de l'absence d'implication de l'institution et le rôle plus particulier du D.S.

Par ailleurs, alors que la cheville ouvrière de l'activité était la coordination paramédicale, on avait une réelle difficulté à décrypter le pilotage effectué par le D.S. En effet, dans sa phase de mise en place, il était omniprésent aux côtés des équipes, mais dans celle de son développement, il semblait s'effacer au bénéfice d'une organisation spontanée.

C'est ce constat qui nous a conduit à nous interroger sur la place et le rôle du D.S. dans la mise en œuvre d'une activité de santé publique au sein d'un centre hospitalier et à cette fin, de nous pencher sur cette activité qui cumule des difficultés notamment liées à des représentations peu valorisantes.

2.1.2 Une méthodologie, une population

Au début de notre réflexion, nous avons choisi d'aborder ce sujet selon quatre axes : la contribution du D.S. dans la promotion, la mise en place, le développement d'une activité de P.O.T., et sa participation au réseau dont dépend son institution. Rapidement plusieurs écueils sont apparus dans cette approche.

Les trois premiers axes constituaient un tout : la démarche temporelle de mise en œuvre d'une activité de P.O.T. Le quatrième était à lui seul un thème de mémoire à part entière. Il a donc fallu recentrer la thématique sur le premier aspect en évoquant simplement les réseaux comme un prolongement naturel d'une création qui ne peut faire l'économie d'une collaboration entre E.P.S.

Le second écueil était de centrer le sujet sur une thématique très spécifique qui ne relevait pas de prérogatives exclusives du D.S. En effet, un E.P.S. décide collectivement de s'engager ou non dans une telle activité. Il semblait que dans ce cadre précis, la place du D.S. soit moins évidente que dans un autre domaine. En approfondissant la question il apparaissait cependant que cette difficulté pouvait être la même pour toute activité nouvelle s'implantant dans un hôpital. Nous avons donc décidé de poursuivre dans cette voie.

Dès le début de nos entretiens exploratoires, nous avons constaté qu'il y avait un parallèle entre la mise en place d'une activité de P.O.T. et la même démarche pour une activité de santé publique. La première devenait une illustration de la seconde. Plus largement, il émergeait la problématique de la place de la santé publique à l'hôpital. Le D.S. était inévitablement concerné par cette dimension. D'autant plus qu'elle rejoint une

question largement soulevée lors du congrès de l'association française des directeurs des soins en 2005, auquel nous avons assisté.

De ces réflexions successives a émergé notre thématique de mémoire.

Une recherche bibliographique portant sur le D.S. et la santé publique a fondé notre approche. Force est de constater que, malgré l'aide de documentalistes aguerris, nous n'en avons pas trouvé. Nous avons ensuite et tout au long de notre travail, étudié de façon approfondie la notion de santé publique, de politique de santé en France et en Europe, ainsi que la contribution des E.P.S. en la matière. Nous avons consolidé nos connaissances dans le domaine des prélèvements d'organes et de tissus et parfait nos acquis concernant la fonction de D.S.

La deuxième étape a consisté à interroger des professionnels exerçant dans des établissements « non-C.H.U. »

Afin de bénéficier du point de vue de personnes exerçant dans des environnements différents, nous avons choisi de diversifier géographiquement nos lieux d'étude. Ceci avait pour objectif de mettre en exergue des traits communs (ou non) à l'approche des problématiques de S.P. et plus particulièrement des P.O.T. au sein des E.P.S.

Nous avons donc interviewé trois D.S. qui ont contribué à la mise en place de P.O.T. au sein de leur établissement. Dans chacun de ces hôpitaux, l'activité s'est mise en place relativement récemment, entre 2000 et 2006. Ce choix a permis de mesurer l'impact des dispositions financières récentes sur l'engagement des établissements.

Deux autres D.S. ont apporté leur témoignage. Ceux-ci exercent dans des institutions où l'activité n'a pas vu le jour. Cependant, chacun d'entre eux a participé au développement d'autres activités de santé publique. Nous avons ainsi exploré les mécanismes de leur participation à la résolution de ne pas engager l'établissement dans les P.O.T. et leur positionnement lors de la mise en place des autres activités.

Deux médecins et deux infirmiers coordinateurs ont répondu à nos questions. Ils ont retracé l'historique et l'actualité de leur activité et expliqué leur vision de la place des différents acteurs.

Deux directeurs d'hôpitaux nous ont apporté leur point de vue. Enfin, nous avons rencontré un responsable d'un service de régulation et d'appui de l'A.B.M. afin de connaître sa vision de la dynamique de construction d'une telle activité

Une grille d'entretiens semi-directifs adaptée à chaque situation a été construite et validée après un test auprès de camarades de promotion. Elle permettait d'aborder tous les points répondant à nos hypothèses, de s'enrichir d'observations que nous n'avions pas envisagées *a priori*, et de fournir des questions de relance lorsque le propos semblait rapidement épuisé. Cf. Annexe 1

Lors des entretiens (anonymisés) l'objet précis de l'étude n'était pas explicité. Nous traitons de la question générale : la mise en place d'une activité de P.O.T. dans un E.P.S., sans préciser que la nature réelle de notre travail portait sur la place du D.S. Nous avons ainsi recueilli « la petite histoire de l'histoire » et pu évaluer la place spontanément accordée aux D.S. lors de l'évocation de la création et du développement de l'activité. C'est seulement à la fin de l'entretien que nous clarifions le but ultime de notre étude, ce qui avait parfois pour effet de relancer le débat.

Compte tenu du choix d'interroger des professionnels de plusieurs régions françaises, nos entretiens ont eu lieu lors de rencontres ou par téléphone. Nous avons ainsi recueilli les témoignages de personnes d'Ile de France, de Bretagne, du Nord-Pas de Calais, de Pays de Loire, d'Alpes - Côte d'Azur et de Poitou-Charente. Toutes ont été soucieuses de répondre à l'enquête avec précision et exhaustivité. Le téléphone n'a pas constitué une difficulté particulière, au contraire, il a présenté l'avantage d'une plus grande concision et a permis de mieux canaliser le temps dévolu à l'entretien.

2.1.3 Les limites de l'étude

Notre travail répond à des objectifs de formation qui nous conduisent à la production d'un mémoire professionnel. Il ne s'agit pas d'une thèse où nous aurions pu développer une approche complète de la problématique de la santé publique à l'hôpital. Compte tenu de la nature même de l'exercice, nos propos ne peuvent en aucun cas faire l'objet d'une généralisation, ni conduire à des conclusions valides pour l'ensemble des établissements publics de santé.

L'enquête menée permet seulement d'évoquer des situations vécues localement et d'aborder la contribution du directeur des soins au sein de leur institution. Les propositions issues de l'analyse des informations recueillies, ont un objectif opérationnel. Les remarques plus générales cherchent à enrichir la réflexion.

2.2 RESULTATS ET ANALYSE

Afin de gagner en clarté, cette partie reprendra la chronologie utilisée lors des entretiens avec les professionnels. Suivre les différentes étapes du processus de développement de l'activité, nous semble pertinent pour restituer et exploiter les résultats d'enquête en fonction la place occupée par le directeur des soins. En effet, selon les étapes considérées il apparaît que le D.S. prend progressivement sa place dans l'organisation de cette activité nouvelle, pour ensuite laisser aux équipes l'autonomie et l'initiative nécessaires à la pérennité de l'action.

2.2.1 Un directeur des soins en filigrane

S'appuyant sur l'exemple espagnol qui en Europe, constitue le modèle de la réussite dans le domaine de la transplantation, la France s'attache à développer le prélèvement d'organes et de tissus au plus près des familles des donneurs. On sait maintenant qu'en multipliant les centres de prélèvement de proximité, le nombre de greffons augmente significativement et l'on peut développer une véritable politique de greffe.

Contrairement à ce que l'on pourrait supposer, les professionnels de santé français connaissent mal l'activité de transplantation. Compte tenu du caractère marginal de ce champ de la médecine qui se trouve aux confins de la science, de l'économie et de la réflexion philosophique, elle est souvent considérée comme l'affaire des spécialistes. Les acteurs de santé des E.P.S. se sentent peu concernés. Ils ne prennent pas en charge les patients en attente de greffe. Tout au plus les orientent-ils vers des centres spécialisés qui prendront leur relais.

Dans ce contexte, il est indispensable de faire un important travail d'information et de sensibilisation en amont d'une éventuelle participation de l'établissement aux P.O.T. C'est pourquoi, dans tous les E.P.S. interrogés, c'est l'E.f.G. puis l'A.B.M. qui en ont été les instigateurs. Dans tous les cas, ils ont contacté l'équipe de direction et le président de la C.M.E. (commission médicale d'établissement) L'équipe de l'A.B.M. qui rencontre ces professionnels sont médecins et cadres responsables du service de régulation et d'appui de « l'interrégion » dont dépend l'hôpital. Par leur appartenance à une agence nationale et leur statut professionnel, ils sont reconnus par l'ensemble de leurs interlocuteurs. Leur légitimité à proposer n'est jamais remise en question, ni d'un point de vue institutionnel ni d'un point de vue technique. Ils apportent les éléments nécessaires à une compréhension des enjeux de santé publique liés à la transplantation. Ils expliquent ce qu'est la transplantation, son cadre réglementaire, ce qui se joue pour les malades et les obligations des E.P.S. à cet égard. Ils abordent ensuite les aspects organisationnels et financiers inhérents à la mise en place d'une activité de P.O.T.

Il s'agit pour l'A.B.M. de persuader et de susciter le débat au sein d'équipes dirigeantes qui devront se mobiliser pour piloter un tel projet. Ils doivent en premier lieu convaincre le directeur de l'établissement qui aura une place essentielle dans l'aboutissement du projet. Le second interlocuteur à convaincre est certainement le président de la C.M.E. qui sera un relais indispensable auprès de ses pairs.

A ce stade, le D.S. est impliqué dans la démarche au même titre que les autres membres de l'équipe de direction. Son champ d'expertise, le place cependant dans la position d'éclairer la réflexion, tant en termes organisationnels, que techniques et éthiques. Dans chacun des établissements, le D.S. a joué ce rôle. L'un d'entre eux explique que pour cette activité, « *il faut donner du temps au temps et ne pas brusquer les choses* » Ce temps peut être particulièrement dilaté. Ainsi, une infirmière coordinatrice de P.O.T. raconte que son établissement a été autorisé à prélever il y a 14 ans, mais que l'activité n'a réellement démarré que depuis cinq ans. Après la première rencontre avec l'A.B.M., certains D.S. se tournent vers des collègues qui ont déjà déployé l'activité. Le réseau professionnel constitue une référence qui permettra ensuite de disposer d'éléments de comparaison pour les différentes étapes de l'implantation.

À l'issue de cette rencontre, un premier débat parfois conduit par l'A.B.M. est engagé en C.M.E. Dans tous les cas, il est vif, jamais neutre. Les P.O.T. ne laissent personne indifférent. En effet, même si dans leur établissement d'autres activités de santé publique ont déjà vu le jour, aucune n'a suscité autant de controverses et de réticences.

En C.M.E., il s'agit pour certains de s'interroger sur ce que l'établissement, le pôle, le service ou bien eux-mêmes, a à gagner dans ce qui est vécu comme une surcharge de travail. Pour d'autres, c'est le principe même de la prise en charge du donneur qui pose problème. Les arguments avancés vont de : « *je m'occupe des vivants, pas des morts* » ou bien : « *nous n'avons déjà pas les moyens de prendre en charge les patients ordinaires, alors les morts...* » et encore : « *on ne peut pas tout faire* » ou enfin « *la santé publique, y'a que les infirmières pour y croire (sic)* » L'opposition peut être bien plus farouche et conduire à l'échec de l'implantation de l'activité. Comme cela a été le cas dans l'un des établissements, où un groupe professionnel a utilisé l'occasion donnée pour manifester son pouvoir d'influence sur les orientations stratégiques de l'hôpital. L'activité proposée a été instrumentalisée afin de créer un rapport de forces entre plusieurs groupes médicaux et la direction. La situation aurait pu rester totalement bloquée. Le choix de l'adhésion à un réseau de P.O.T. a permis de sortir de la crise et de répondre aux exigences réglementaires. Cependant, on sait que dans cet hôpital, tous les donneurs potentiels ne sont pas recensés.

Au cours des débats contradictoires, des partisans convaincus de la nécessité des P.O.T. prennent aussi la parole. Ceux-là connaissent la problématique pour une raison ou une autre. Certains sont concernés à titre personnel, d'autres en ont une expérience professionnelle antérieure ou bien encore ont eu l'occasion d'aborder ce thème lors de formations complémentaires. Pour ceux-là le dialogue s'instaure bien au-delà de l'assemblée et leurs interventions récurrentes et informelles auprès de leurs collègues peuvent être déterminantes pour l'avenir de l'activité, comme cela a été le cas dans un hôpital de région parisienne.

A cette étape, les D.S. interrogés sont restés en retrait des débats, mais pas absents. Le mode de contribution varie selon l'histoire et la place du D.S. au sein de l'institution. L'un d'entre eux explique que la décision d'engager l'établissement n'est jamais du seul fait du D.S. Il ne peut être que contributeur de la décision collective qui doit être inscrite dans le projet d'établissement et donc, dans le projet médical et décliné dans le projet de soins. Nonobstant à ce moment, sa participation était réelle mais discrète. Elle était principalement centrée sur la faisabilité du projet et les moyens nécessaires à sa mise en œuvre. Un autre directeur des soins est intervenu en C.M.E., aux côtés du président afin d'apporter un éclairage sur l'activité et participer à la réflexion globale de santé publique et éthique. Une troisième a proposé en réunion de direction, la mise en place d'un comité de pilotage associant directeurs, médecins et cadres paramédicaux. Dans l'un des hôpitaux, par délégation du directeur d'établissement, un directeur adjoint chargé des finances a été porteur de la promotion de l'activité avec le D.S. auprès des équipes soignantes²⁷. En aval du premier débat en C.M.E., un dernier D.S. a mandaté un cadre de santé afin d'aller rencontrer avec un réanimateur particulièrement motivé par l'activité, tous les chefs de services de l'hôpital.

Dans chacune de ces démarches le poids des personnalités portant le projet a été décisif. Contrairement à d'autres domaines, celui de la transplantation soulève comme nous l'avons vu de profondes questions éthiques et humaines. Le débat initialement engagé sur des aspects médicaux et scientifiques glisse très rapidement vers la notion de don d'organes, de vie, de mort, de consentement, de confrontation aux valeurs philosophiques de chaque acteur de santé. On quitte alors le champ purement raisonné pour entrer dans celui des représentations et de l'irrationnel. Ceci c'est révélé être constant dans tous les établissements et pour toutes les catégories professionnelles, depuis les agents en passant par les membres du conseil d'administration, jusqu'aux médecins pour lesquels la

²⁷ Par équipe soignante il faut entendre équipe médicale et paramédicale

mort encéphalique ne signifie pas nécessairement la mort²⁸. Dans cet espace de ressenti, c'est l'histoire intime de chaque personne qui s'exprime parfois bien davantage que la parole du technicien. Ainsi, lors des premiers débats, un directeur d'établissement a apporté un témoignage personnel, un médecin a évoqué une amie, un président de conseil d'administration a parlé de sa nièce inscrite sur liste d'attente. On retrouve à l'échelle locale ce que l'on constate à celle de la représentation nationale, lorsqu'on lit les débats portant sur le projet de loi de bioéthique²⁹.

Pour les membres de l'A.B.M., il est nécessaire de prendre en compte cet aspect, mais il leur faut recentrer le propos sur des éléments objectifs et rationnels. Leur objectif reste le déploiement de l'activité sur tout le territoire national afin de constituer un maillage qui permette d'atteindre comme en Espagne, le chiffre de 30 donneurs par million d'habitants.³⁰

L'agence de la biomédecine est donc toujours le déclencheur du processus de réflexion nécessaire à l'implication des acteurs. Aucun des E.P.S. interrogés ne s'est spontanément engagé dans l'activité, aucun n'a adhéré à un réseau de prélèvement au seul vu de la loi de 2004. Dans aucun des établissements étudiés, le D.S. n'a été l'instigateur de la réflexion, à chaque fois il a été associé à la démarche. Il se situe en filigrane, toujours présent mais pas en première ligne. Son rôle consiste à soutenir l'activité nouvelle et étayer l'argumentation.

Ce travail en arrière plan est le même dans les établissements qui choisissent de ne pas créer une équipe de coordination de P.O.T. Ceux-là développent d'autres activités de santé publique en lien avec des activités cliniques reconnues dans l'institution. Dans ce cas, le temps du débat n'est pas aussi laborieux. Les décisions sont prises plus rapidement car les arguments nécessaires à la prise de décision ne font pas appel à des valeurs personnelles. Ils sont fondés sur des critères rationnels de réponse à des besoins de santé de la population prise en charge par l'établissement, des objectifs fixés par les tutelles dans le cadre du projet médical de territoire, du projet d'établissement ou des enjeux économiques pour l'institution. Une telle proposition prend sens plus simplement et pose davantage le problème de l'organisation et des moyens à utiliser que celle des

²⁸ Ce constat se fonde sur le volet « opinion » de l'enquête « Donor Action » menée dans l'un des établissements étudiés. Pour 10 % des médecins, la mort encéphalique ne signifiait pas la mort.

²⁹ Débats à l'Assemblée Nationale, portant sur les projets de loi de bioéthique, en 1994, 2001 et 2002

³⁰ Actuellement, la France compte 23 donneurs par million d'habitants

considérations philosophiques. L'activité de santé publique est alors considérée comme le développement naturel de l'activité clinique et non comme une structure nouvelle. Elle est vécue comme s'inscrivant dans une continuité qui ne bouleverse ni la culture ni les orientations institutionnelles. Comme l'explique une D.S., l'action se situe alors dans le champ du management de projet, « *comme n'importe quel autre* » L'énergie qu'il faut déployer « *n'a rien à voir avec celle qui a été nécessaire à la mise en place de la coordination* »

C'est en effet dans la phase de mise en œuvre de l'activité que le directeur des soins est le plus sollicité.

2.2.2 Un directeur des soins incontournable

Lorsque l'établissement décide de s'impliquer dans l'activité, une autre phase débute qui intéresse l'ensemble des membres de l'institution, et principalement les professionnels plus directement impliqués dans la prise en charge des donneurs potentiels et la coordination de P.O.T.

Dans tous les cas, les personnes motivées par l'activité prennent l'initiative du « *démarchage* » auprès de leurs collègues. Car, alors que les décisions sont prises, tout reste à faire pour amener les acteurs à se mobiliser et transformer le vœu collectif en actes. Dans la plupart des établissements, le directeur de l'établissement a investi le directeur des soins de ce dossier. L'un d'entre eux explique que « *dès le départ (il) a dû empoigner le dossier* » A cette fin, il lui a fallu s'inscrire dans un processus de conduite de projet. En une démarche de collaboration soulignée par tous les D.S. interviewés, ce travail est effectué en lien direct avec le médecin désigné coordonnateur par la C.M.E. Le D.S. se situe alors à l'interface entre l'équipe de direction, l'équipe médicale et paramédicale.

Systématiquement, les cadres de santé (C.S.) et cadres supérieurs de santé (C.S.S.) ont été collectivement informés de la politique institutionnelle dans le domaine. Les réunions d'encadrement ont servi de support à cette association. Pour les cadres, la démarche a soulevé moins de polémiques que dans le groupe médical. Les interrogations des C.S. et C.S.S. du bloc opératoire et de réanimation ont été les plus précises. Ils sont en effet, directement impliqués dans l'activité. À chaque fois ils ont été associés aux organisations qui concernaient les services dont ils avaient la responsabilité. Ils ont ainsi constitué des leviers de succès de la mise en œuvre.

Dans ce cas, comme dans la création de toute activité nouvelle un D.S. explique que les C.S. et C.S.S. constituent la « *colonne vertébrale* » de la structuration du projet. Les

cadres sont en effet les relais incontournables d'une politique institutionnelle. Ils forment l'équipe rapprochée des D.S. sur laquelle il s'appuie pour décliner les orientations de l'établissement. C'est pourquoi, tous les D.S. rencontrés évoquent le rôle essentiel des cadres qu'ils associent aux démarches. Ils participent à différentes étapes de la construction, du déploiement et de la communication liés aux projets. Pour les prélèvements d'organes, comme pour toute autre activité de santé publique, les infirmiers ou para-médicaux qui forment ensuite l'équipe opérationnelle, sont intégrés très tôt à la démarche.

Précédemment, nous avons constaté que le P.O.T. nécessite la présence constante d'un I.D.E. coordinateur qui prend en charge les familles, suit l'évolution du donneur potentiel, transmet le dossier à l'A.B.M., coordonne et assiste au prélèvement, conditionne les greffons, s'assure de la restauration du corps et se tient à la disposition de la famille autant que nécessaire. Pour mener à bien cette prise en charge, il est nécessaire de penser une organisation de travail et de faire des choix en termes d'effectifs. Ainsi, au vu des moyens destinés au fonctionnement d'une coordination, certains établissements choisissent plutôt de répartir les temps de coordination et d'astreinte entre plusieurs I.D.E. en poste dans un service (la plupart du temps de réanimation ou des cadres de santé), d'autres privilégient des temps pleins dédiés. De l'avis de tous, c'est ce dernier mode d'organisation qui permet le mieux de donner un véritable essor à l'activité, mais il n'est pas aisé de détacher totalement un professionnel à cette tâche. Lorsque tel est le cas, les P.O.T. sont couplés aux prélèvements de tissus à cœur arrêté³¹. La coordination investit alors pleinement son rôle d'information et d'éducation auprès des populations, en enseignant dans les instituts de formation, en allant à la rencontre des institutions qui font appel à elle pour faire des conférences, mener des débats ou partager une réflexion avec des associations de donneurs.

Conduire cette démarche implique de suivre une formation organisée par l'A.B.M.³², pour laquelle il faut être particulièrement motivé. C'est pourquoi, le premier temps de la mise en place passe dans tous les cas, par un appel à candidature auprès des I.D.E. et C.S. de

³¹ Il s'agit des prélèvements de cornées en chambre mortuaire. Cette activité est, elle aussi, soumise à autorisation et nécessite des conditions matérielles de réalisation parfois contraignantes pour les établissements (mise aux normes d'une pièce dédiée à proximité immédiate de la chambre mortuaire par exemple)

³² L'A.B.M. propose de nombreuses formations dont l'une reprend le modèle espagnol : transplant procurement management (T.P.M.) Cette formation vise à professionnaliser l'action des médecins et infirmiers chargés de la coordination de prélèvements. Elle est reprise dans de nombreux pays

l'établissement. Pour faciliter leur démarche, la majorité des D.S. ont préalablement rédigé un profil de poste en s'inspirant parfois des exemples des établissements déjà engagés. Compte tenu des contraintes propres à la nature de l'activité, les candidatures spontanées ne sont parfois pas nombreuses. Il a alors fallu que certains D.S. sollicitent les professionnels de façon directe ou bien qu'ils recourent à des candidatures externes. Ils utilisent pour cela leur connaissance des potentiels des agents dont ils ont la responsabilité et des compétences requises pour un tel poste.

Sélectionner de futurs coordinateurs constitue un choix stratégique pour le devenir de l'activité. Ils sont en effet porteurs de sa pérennité et de son développement. Ils doivent donc « *avoir une expérience professionnelle affirmée, avoir exercé auprès de personnes en fin de vie, être au clair avec leurs propres conceptions de la mort et savoir accompagner les familles et les équipes avec lesquelles ils devront être dans l'empathie, sans pathos* ». Ils sont à la fois « *d'un grand professionnalisme, ils ont le sens de l'organisation, des capacités à se remettre en question et ils ont dispositions certaines à échanger et à transmettre des connaissances. Ils partent de ce que sont et savent les personnes auxquelles ils s'adressent* » En un mot, ils devront avoir développé les compétences d'un professionnel aguerri, soucieux d'un exercice exhaustif de toutes les missions de l'infirmier.

Lorsque l'équipe de coordination est constituée, il faut travailler avec les équipes qui seront directement impactées par les P.O.T. Dans tous les établissements contactés, les personnels de bloc opératoire ont été plus ou moins réticents à l'idée de participer à des prélèvements. Plusieurs équipes ont évoqué « *une clause de conscience* » qui n'existe que dans le domaine de l'interruption volontaire de grossesse.

Dans l'un des hôpitaux, une réunion d'information a eu lieu qui associait l'équipe de coordination³³, la direction des soins, les médecins et paramédicaux du bloc opératoire et d'anesthésie. Toute l'équipe était présente, fermement décidée à exprimer son farouche refus de participer à l'activité. Il a fallu plusieurs heures d'écoute et de dialogue pour les amener à infléchir leur point de vue. Très rapidement, les objections de forme ont fait place aux questionnements de fond touchant à des convictions et des sentiments forts. Prélever au bloc opératoire signifie accepter l'idée d'avoir à y gérer la mort. Pour l'anesthésiste et l'infirmière anesthésiste, il s'agit de se confronter au maintien des fonctions circulatoire et respiratoire aux seules fins du maintien de fonctions organiques.

³³ L'équipe de coordination s'entend toujours comme l'association du médecin et de (ou des) l'I.D.E. coordinateur(s)

Ainsi, confirmant l'idée que le prélèvement nous confronte à nos représentations, il nous a été rapporté le cas de ce médecin anesthésiste qui refusait de débrancher le respirateur d'un donneur qui n'avait pu être prélevé (du fait d'une infection abdominale non détectée à l'échographie). Pour lui, ce geste allait à l'encontre de son éthique. « *Comme s'il allait tuer une personne déjà morte* ». Il a fallu faire un important travail d'explication et de clarification, prendre le temps de l'accompagnement de ce professionnel aguerri, retranché derrière sa vérité.

Dans un autre hôpital des négociations financières ont donné lieu à la mise en place d'une équipe d'astreinte de prélèvement supplémentaire, seulement rémunérée en cas de déplacement. Dans un dernier, l'activité a été intégrée à la marche normale du bloc opératoire car elle a rapidement été considérée comme une « *activité d'urgence ordinaire* »

Dans les services de réanimation ou d'urgences, les interrogations sont les mêmes. Une infirmière coordinatrice explique qu'après cinq ans, les réticences perdurent parfois car « *certain réanimateurs ne sont pas convaincus que c'est bien* ». Une autre rapporte que les objections initiales étaient essentiellement centrées sur la charge de travail générée par la prise en charge du donneur potentiel. En effet, les soins prodigués à un donneur sont aussi lourds que ceux donnés à des patients en état gravissime. Il faut veiller à chaque instant au maintien des fonctions qui permettent de préserver les organes, le temps d'aller au bloc opératoire. Par son action au quotidien, elle a réussi à lever les inquiétudes et les réserves.

Tous ces témoignages illustrent les résistances à un changement trop radical des activités habituelles d'équipes pourtant rôdées à gérer l'adversité.

Dans tous les cas, les D.S. ont expliqué que leur rôle est fondamental dans leur accompagnement lors de la mise en place des prélèvements. Il exige présence et conviction pour lever un à un les obstacles qui se dressent inévitablement. Il demande de savoir mobiliser les énergies autour d'un projet initialement peu porteur.

La rédaction des protocoles et procédures de prise en charge des donneurs potentiels leur sert parfois de support. Ils trouvent là l'occasion de positionner l'équipe de coordination et de la faire travailler en concertation avec tous les personnels concernés. Ces derniers vont au-delà des seuls soignants. Une activité de P.O.T. implique de collaborer avec le service des admissions, les services économiques, les agents de la chambre mortuaire, les services de transport et l'administrateur de garde. Dans ce cadre, l'équipe de coordination va à leur rencontre pour expliquer les besoins, clarifier les modes de fonctionnements, définir les circuits et prendre connaissance des contraintes des uns

et des autres. Son action s'articule avec la leur. Dans trois établissements, la mise en place des P.O.T. a permis de rédiger les procédures de prise en charge des décès. Dans les trois cas, la coordination a été sollicitée pour apporter sa contribution.

Ainsi, tout au long de cette phase de mise en place de l'activité, le D.S. est l'un des pivots qui soutient l'édifice.

Lorsque l'on interroge les professionnels de santé, la place du directeur des soins n'est pas évoqué naturellement. Chacun d'entre eux raconte son propre apport à l'activité. Dans leur présentation, il témoignent tous spontanément de la place des médecins tant de façon positive que négative. Ils voient chez les médecins la capacité d'infléchir les décisions stratégiques de l'institution. Le groupe médical détenteur d'une légitimité de compétence, est vécu comme garant de la continuité institutionnelle car témoin de l'histoire collective.

C'est en posant explicitement la question que la place du D.S. était évoquée. Dans ce cas tous les acteurs du prélèvement, se sont accordés à en souligner l'importance. Ils le décrivent comme un « *trait d'union* » entre tous les acteurs, une « *chambre d'écho* » auprès de l'équipe de direction, « *un médiateur* » en cas de difficultés. Une I.D.E. coordinatrice regrette même de ne pas pouvoir échanger avec lui plus souvent. La demande de reconnaissance est forte.

Tel est le cas aussi des professionnels qui développent d'autres activités de santé publique au sein d'un E.P.S. Qu'il s'agisse d'école de l'asthme ou de prévention du sida, les D.S. expliquent que « *ceux qui exercent ces activités différentes sont particulièrement engagés dans leur domaine mais se sentent isolés et peu reconnus* ». Ils « *deviennent parfois des militants de leur cause et sortent du cadre purement professionnel en y consacrant de leur temps personnel* ». Ils trouvent une grande satisfaction à leur exercice et peuvent déployer une énergie considérable pour la pérennité de « *leur activité* ». Pourtant, ils expriment un malaise à l'égard du reste de la communauté hospitalière qui ne les vit pas comme des professionnels « *comme eux* ». Ceci peut aller jusqu'à une forme d'ostracisme qui s'exprime par la marginalisation de ce collègue qui ne travaille pas toujours en horaires d'équipe et qui dispose d'une forte autonomie parfois suspecte aux yeux de la collectivité. Dans ce cas le D.S. accompagne les professionnels dans leur démarche. Il légitime leur action en l'évoquant en réunion de cadres ou lors de réunions d'informations destinées à tous les professionnels de l'établissement. Lorsque l'activité nouvelle est radicalement innovante comme c'est le cas des P.O.T., certains D.S. font appel au directeur d'établissement afin qu'il ouvre une session d'information centrée sur la

thématique. Pour les personnels, l'intervention du directeur d'hôpital confirme le bien-fondé de la démarche et contribue à sa reconnaissance collective. Un autre D.S. préfère évoquer ces activités lors des C.S.I.R.M.T., et organiser des sessions d'information. Ils laissent alors la parole aux professionnels engagés dans l'activité. Des D.S. qui ont contribué à la mise en place d'une équipe de soins palliatifs, de gériatrie ou encore d'accueil et de suivi des personnes en situation de précarité ont aussi choisi cette voie. Il s'agit d'informer, de promouvoir et de valoriser. L'expertise des acteurs est un apport indéniable pour la collectivité. Il la conduit à s'inscrire dans une réflexion élargie de l'action des E.P.S. dans lesquels ils exercent. En promouvant ces professionnels, c'est finalement la santé publique à l'hôpital qui est mise en valeur.

Ces actions de plus en plus fréquentes, favorisent très progressivement un infléchissement de la culture hospitalière qui devient maintenant perméable à des missions qui ne sont plus seulement curatives. S'il est indissociable de la construction et la mise en œuvre de l'activité nouvelle, le D.S. devient stratégique dans sa phase de pérennisation.

2.2.3 Un directeur des soins stratégique

En prenant son essor, l'activité nouvelle se détache peu à peu du pilotage institutionnel pour prendre une vitesse de croisière sur laquelle il faut pourtant porter un regard attentif.

Dans tous les établissements, l'activité de P.O.T. s'est implantée en plus d'un an après la décision de sa mise en place. Peu à peu les professionnels qui l'ont portée dès le début, prennent une autonomie certaine à l'égard de la direction des soins. Ils s'approprient le projet pour l'investir complètement et lui permettre un essor satisfaisant. Dans tous les cas, le D.S. a choisi de responsabiliser l'équipe de coordination et de suivre son activité de loin en loin. Il s'agit là d'un choix de management qui repose sur le principe de subsidiarité selon lequel les décisions sont prises au plus près de l'exécution ; « *Ceux qui savent sont ceux qui exercent* » Le pilotage s'effectue alors par un suivi régulier du respect des procédures et des résultats. Certains D.S. demandent à être informés de chaque démarche de prélèvement. Ils en relaient l'information et la valorisent auprès de leurs collègues, lors des réunions de direction. Un D.S. raconte que le premier prélèvement de cœur a été un événement marquant pour l'hôpital, d'autant plus que la greffe a ensuite été un succès. La dimension symbolique tient une place indéniable, y compris pour des professionnels aguerris.

Dans les E.P.S. considérés, les P.O.T. ont un caractère exceptionnel à double titre. Par leur nature, que nous avons amplement évoquée et par leur fréquence. On sait en effet, que les états de mort encéphalique représentent 1 % des décès à l'hôpital. Les

prélèvements aboutis ne constituent donc pas une activité quotidienne banalisée. C'est pourquoi, certains D.S. ont demandé aux coordinations d'instituer avec les équipes impliquées, un « débriefing » systématique des P.O.T. aboutis.

Cet outil permet à la fois de revoir la procédure, d'en évoquer les faiblesses afin d'y apporter des améliorations, d'autoriser les questions ainsi que l'expression des ressentis et de réguler les tensions qui peuvent se faire jour.

Les coordinateurs qui animent ces réunions sont unanimes pour dire l'intérêt qu'ils trouvent à disposer d'un temps d'échange avec les équipes de réanimation, des urgences, du bloc opératoire et pour certains, de la chambre mortuaire ou des admissions. Ils trouvent là, l'opportunité d'explicitier encore et, la plupart du temps, d'élargir leur propos à une sensibilisation portant sur la transplantation. A distance, ils ont le souci de leur transmettre des nouvelles des patients greffés dont ils ne connaissent pas l'identité, mais qui donne le sens à une action pouvant être vécue comme une approche utilitariste de la mort.

Le bilan d'activité de la coordination constitue par ailleurs, une source d'informations pour le D.S., la communauté hospitalière et la direction. Elle permet de mesurer la montée en puissance de l'activité. Elle pourrait également faciliter la comparaison des résultats de l'établissement avec des chiffres interrégionaux et nationaux. Afin de servir cette démarche, l'A.B.M. publie un document annuel³⁴ qui depuis 2006, établit l'écart entre l'activité attendue et l'activité réelle de la coordination. Cette approche par parangonnage est récente et peu répandue. Aucun des D.S. n'a évoqué cet outil d'aide et de progression.

Au cours de notre enquête, nous avons constaté que les professionnels qui exercent une activité transversale se trouvent dans une forme d'isolement qui perdure dans le temps. Malgré un intense sentiment de satisfaction et d'épanouissement professionnel lié à une forme d'expertise, tous les coordinateurs expliquent que leur principale difficulté réside dans la persistance de leur sentiment « *d'être la cinquième roue du carrosse* ». Afin de contribuer à réduire ce sentiment, l'un des D.S. qui exerce dans un établissement ne pratiquant pas les P.O.T., organise une rencontre hebdomadaire de tous les I.D.E. participant à des actions transversales : hygiène, accueil sida, dossier de soins et soins palliatifs. Il explique qu'il souhaite ainsi les fédérer et les maintenir dans une dynamique collective.

³⁴ Agence de la biomédecine. 2006, *rapport d'activité des coordinations hospitalières*

À cet égard, la formation continue est un outil utilisé de façon courante par les D.S. Elle constitue à la fois un instrument de la reconnaissance institutionnelle, de promotion individuelle et de développement des compétences. Les coordinateurs y sont très attachés. L'A.B.M. ne s'y trompe d'ailleurs pas, en se tournant vers les D.S. pour les informer et les encourager à envoyer les coordinations et les personnels paramédicaux en formation. La promotion professionnelle est parfois au rendez-vous. En devenant coordinatrice, une I.D.E. explique qu'elle a construit un projet cadre. Elle a pu y développer des compétences organisationnelles et managériales qui ont été repérées et accompagnées par le D.S. Elles l'ont conduite à se présenter avec succès au concours de l'institut de formation des cadres de santé.

Dans sa phase de pérennisation et d'extension, les enjeux liés aux P.O.T. deviennent importants pour l'établissement. Dans le cadre de la réforme des finances des E.P.S., l'activité est spécifiquement financée³⁵ non négligeable. En effet, depuis 2004, les coordinations ne sont plus budgétées, mais font l'objet d'un financement à trois niveaux :

- Un forfait de coordination de prélèvements d'organes qui comporte cinq niveaux corrélés à l'activité pouvant financer un certain nombre d'équivalents temps pleins médicaux, paramédicaux et d'astreintes
- Une prestation dite «prélèvements d'organes » couverte par trois forfaits, dépendant du nombre de greffons prélevés sur le donneur, qui vise à encourager l'augmentation du nombre de greffons proposés au prélèvement par les coordinations.
- Un tarif de prélèvement à cœur arrêté et un « supplément réanimation » pour le service de réanimation.

Le suivi de l'activité est effectué par l'A.B.M. qui valide les donneurs potentiels recensés. L'agence transmet ensuite les chiffres à l'A.R.H. qui notifie (parfois tardivement) les financements. Au-delà des objectifs de santé publique, l'intérêt de l'établissement est donc bien de développer l'activité. Le rôle de l'hôpital au sein d'un tel réseau est lui aussi valorisé au travers du tableau des forfaits annuels de coordination. Ce dispositif crée cependant parfois des tensions entre établissements. L'un des hôpitaux étudiés, très investi dans un réseau d'Ile de France (sa coordinatrice de P.O.T. en est la secrétaire et

³⁵ Décret 2005-263 du 22 mars 2005 portant sur le financement des urgences, des prélèvements d'organes et des transplantations d'organes et de greffe de moelle osseuse. CF. Annexe 2

effectue de nombreuses interventions dans les instituts de formation du réseau) se situe au niveau B de financement, qui ne prend pas en compte l'animation du réseau.

Ainsi que nous l'avons vu, les E.P.S. ont obligation de participer à un réseau de prélèvements d'organes et de tissus. Ces derniers n'existent pas au sens des réseaux de santé définis par le décret³⁶, ils sont basés sur des conventions liant les établissements entre eux et ne bénéficient pas de financements spécifiques. Pourtant, lorsque les établissements sont préleveurs, ils ont intérêt à coordonner leur action et à mutualiser les contraintes de coordination de P.O.T. qui couvre le territoire du réseau. Cependant dans un contexte qui place les hôpitaux dans une forme de concurrence, il est difficile pour certains d'entre eux, notamment en région parisienne, d'accepter de détacher leur coordination pour aller prélever dans la structure voisine. Il a tout intérêt à faire venir le donneur pour bénéficier du financement. Pour les équipes de coordination, cette situation génère des tensions difficilement conciliables avec une réflexion humaine et éthique.

Cependant l'objectif de ces nouvelles dispositions budgétaires est bien de lutter contre la situation de pénurie d'organes et d'améliorer la prise en charge des patients en attente de greffe. Il est partiellement atteint au niveau national puisque l'on est passé en 7 ans de 19 à 23 donneurs par million d'habitants.

Pour les coordinations, augmenter le nombre de donneurs recensés, c'est satisfaire à des obligations de santé publique, mais aussi assurer la pérennité d'une activité soumise aux arbitrages institutionnels et à ceux des pôles auxquels ils sont rattachés.

Dans certains cas, l'activité peut générer des conflits d'intérêts entre différents pôles participant à l'activité. En effet, plusieurs services revendiquent une place incontournable dans l'activité et par voie de conséquence demandent l'attribution des fonds qui s'y rattachent. Cette situation donne lieu, selon l'un des directeurs, à des négociations qu'il qualifie de « *rocambolesques* »

Par ailleurs, les coordinations ne font pas réellement l'objet de financements fléchés. Les établissements « peuvent » dédier les fonds à tel ou tel mode d'organisation. Rien n'est impératif. S'inscrivant dans l'esprit de la réforme, le mode d'organisation des effectifs importe peu, pourvu que l'on obtienne le résultat attendu. Ainsi, chaque direction des soins a trouvé une articulation spécifique qui permet de rendre le modèle viable, au sein de leur institution. Dans l'un des établissements, les coordinateurs sont tous cadres car

³⁶ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

plus aisément détachables de leur poste, d'autres sont I.D.E. en réanimation ou aux urgences, « doublés » sur leur poste en cas de nécessité, d'autres enfin sont affectés à temps plein et investis de missions transversales comme nous l'avons vu précédemment.

Certains D.S. choisissent de rattacher la coordination à la direction des soins afin de la dégager des orientations des pôles qui pourraient estimer que la coordination ne nécessite pas de compétences particulières. On sait, depuis le plan greffe de 2000 que c'est en professionnalisant que l'activité augmente. Faire de la coordination nécessite une expertise, que l'A.B.M. souhaite faire reconnaître par une formation validante.

Les choix sont déterminants. Pour plus de pertinence, certains D.S. demandent eux aussi à avoir accès à des formations. Depuis plusieurs années, l'un des services de régulation et d'appui propose annuellement des journées exclusivement destinées aux D.S. des hôpitaux préleveurs. En effet, l'A.B.M. explique que le rôle des D.S. est fondamental au soutien et au développement de l'activité. Ils constituent pour l'agence un relais important avec les équipes soignantes et les équipes de direction. Les D.S. interrogés sur ces sessions déclarent qu'elles leur apportent une meilleure compréhension de l'activité et de ses enjeux. Ils expliquent qu'ils sont alors confortés dans la nécessité de maintenir l'activité au sein de leur établissement. Ils y partagent des expériences et des outils de sensibilisation des personnels et de leurs collègues.

La communication interne est l'un d'eux. Un D.S. rapporte qu'il demande à la coordination d'écrire pour le journal de l'hôpital, deux à trois articles par an. Deux établissements communiquent au-delà de leurs murs en sollicitant la presse locale qui se déplace notamment lors de la journée nationale du 22 juin. Des stands et expositions sont proposés aux usagers et aux professionnels dans le hall des hôpitaux qui jouent alors pleinement leur rôle d'information et d'éducation pour la santé.

Dans ces établissements, les P.O.T. ne sont pas les seuls concernés par cette démarche, les expositions et stands se succèdent tout au long de l'année proposant ainsi une information générale sur des thématiques aussi variées que les troubles de l'audition, l'allaitement maternel, l'histoire de la folie... Ces actions témoignent d'un engagement dans le champ de la santé primaire. Plus particulièrement, un E.P.S. a inscrit dans son projet d'établissement la création d'une maison de promotion de la santé, en partenariat avec les communes du bassin de population qu'il dessert.

Les démarches sont portées avec la direction de l'hôpital et par la direction des soins qui trouve ici une réelle opportunité de remplir un rôle nouveau et pourtant essentiel : l'ouverture de la structure hospitalière sur la ville et la population en général. L'hôpital sort

de ses murs pour travailler en partenariat avec des acteurs de santé différents, issus du tissu sanitaire et social. Les soignants admettent ne pas avoir l'exclusivité de la prévention et de l'éducation. Ils apportent leur expertise tout en échangeant avec des professionnels du secteur social. Cet espace permet par ailleurs de proposer une information complète sur les services et les soins proposés par l'établissement de santé. Il est donc aussi un lieu de promotion de l'E.P.S.

En ouvrant l'hôpital sur son environnement, c'est une prise en charge globale des personnes en demande de soins qui se dessine. Le D.S. joue là un rôle important que ceux qui l'expérimentent souhaitent investir davantage. La réforme hospitalière conduit à des articulations nouvelles. Chaque acteur doit apprendre à travailler différemment. Le rôle des directions change. Leur champ d'expertise devient de plus en plus stratégique, moins opérationnel. Certains D.S. expliquent qu'ils souhaitent s'inscrire dans cette perspective nouvelle. Leur rôle devient une source d'orientation, d'anticipation, de conseil et d'expertise au sein d'une équipe de direction resserrée, au service de la collectivité. Les C.S. et des C.S.S. sont maintenant en position de décider des organisations fines au sein de leurs pôles. Le D.S. se voit comme un acteur de la transversalité indissociable de la communauté médicale, garant de la qualité de l'offre de soins et des prestations à la population.

*

* *

Au terme de cette étude, il apparaît que le D.S. n'a jamais été à l'origine de la mise en place d'une activité de P.O.T. au sein de son établissement. Plus généralement, il s'est toujours inscrit dans des orientations collectives impulsées par d'autres acteurs internes ou externes. Néanmoins, dès que la création d'une activité nouvelle est décidée, sa place devient déterminante pour son succès et sa pérennité. Si son rôle apparaît peu visible par les professionnels de santé, c'est très probablement d'une part par choix : il s'agit pour le D.S. de valoriser et de promouvoir l'action des équipes et non la sienne, et d'autre part par défaut de communication portant sur les processus de mise en place des activités au sein de son établissement.

Dans tous les cas, les D.S. ont utilisé l'opportunité de l'implantation des prélèvements dans leur établissement pour soulever des débats éthiques, observer les interfaces entre différents services et amener les professionnels à intégrer cette nouvelle activité comme étant une prestation normale de l'hôpital.

Comme pour toute activité nouvelle, la mise en œuvre des prélèvements d'organes et de tissus est fondée sur une démarche collective qui s'intègre dans le cadre du projet

d'établissement. Elle reste cependant particulière du fait des interrogations morales qu'elle soulève et de l'énergie nécessaire à son déploiement.

Les directeurs de soins ont un rôle qui varie considérablement en fonction des temps de l'implantation, allant du retrait apparent, à l'implication la plus lisible.

Pour les établissements, il y a aujourd'hui un véritable enjeu à s'inscrire dans un projet de santé complémentaire du projet de soins. Le territoire de santé devient la référence. Les contrats d'objectifs et de moyens contraignent les hôpitaux à articuler leur action avec leurs partenaires. Les établissements publics de santé doivent maintenant prendre en compte leur environnement. Les missions des équipes de direction changent. Celles du directeur des soins évoluent aussi. Concrètement, il peut contribuer à la prise en considération de la santé et non plus seulement du soin à l'hôpital.

3 LA CONTRIBUTION DU DIRECTEUR DES SOINS DANS LA MISE EN ŒUVRE D'UNE ACTIVITE DE SANTE PUBLIQUE À L'HÔPITAL

Alors que nous nous trouvons dans une société où la santé n'a pas de prix, nous savons depuis longtemps qu'elle a un coût. La récession économique conduit l'ensemble des pays de la communauté européenne à en garder la maîtrise, tout en garantissant le meilleur niveau de santé pour la population. Il s'agit de rationaliser, de contrôler l'utilisation des fonds publics et d'améliorer les performances des institutions sanitaires. Dans ce cadre, l'hôpital tient une place importante. C'est pourquoi ses missions, ses financements, ses organisations et jusqu'à sa gouvernance évoluent. Tout comme ses partenaires, il doit satisfaire à des obligations nouvelles et s'insérer dans un dispositif intégratif qui associe l'ensemble des acteurs du tissu sanitaire et social.

Des projets nouveaux se dessinent auxquels les directeurs des soins s'associent. Membres de l'équipe de direction, ils contribuent à la construction et à la mise en œuvre des orientations stratégiques de l'établissement, ils fédèrent les équipes paramédicales autour de ces dynamiques nouvelles en faisant évoluer les pratiques de soins. Plus que jamais ils doivent développer les coopérations internes et devenir des acteurs à part entière des coopérations externes.

3.1 Concourir à la construction du projet stratégique de l'établissement

3.1.1 Développer une vision commune de la santé publique à l'hôpital

A) Contribuer à la construction de la notion de santé à l'hôpital

Amener un établissement à intégrer la notion de santé ne signifie pas la remise en cause de sa finalité première qui reste le soin. Bien au contraire, cela signifie lui permettre une acculturation, jusque dans ses habitudes quotidiennes, des valeurs de promotion de la santé et d'action de santé publique. Pour l'hôpital, il s'agit d'orienter les décisions stratégiques en intégrant la santé comme critère additionnel, de viser la santé physique, mentale et sociale des patients, des personnels et de la communauté, de renforcer les capacités des personnes à contrôler les facteurs influençant leur santé, de s'adresser à la population dans et hors l'hôpital et de rester toujours une organisation apprenante.

Cette conception ambitieuse ne peut exister que dans le partage, au travers d'une collaboration étroite entre les directions d'un établissement, la communauté médicale et les usagers, autour de la direction générale.

Le directeur des soins peut apporter sa contribution à toutes les phases de l'élaboration de ce projet. Sa connaissance du champ de la santé publique, des pratiques de soins et

du fonctionnement des services et des pôles, lui permettent de mesurer l'écart existant entre la culture soignante existante et celle vers laquelle souhaite tendre l'établissement.

Sa réflexion peut se situer dans l'élaboration d'une vision des missions de l'hôpital, dans le domaine de la pratique paramédicale mais aussi dans celui de l'organisation des soins, en collaboration avec les médecins. Il peut en analyser les méthodes, les principes et les valeurs sous-jacentes. Il peut aussi proposer des axes d'action et évaluer celles déjà menées par l'établissement.

Lorsqu'il s'agit d'activités plus rares, il peut apporter un éclairage averti sur leur pertinence, leur apport pour les usagers et l'E.P.S., leur impact organisationnel et concourir à leur évaluation financière.

B) Mesurer les enjeux

Toute organisation doit maintenir son utilité sociale en cherchant à satisfaire ses usagers. A cette fin, il lui est nécessaire de définir ses objectifs prioritaires pour répondre aux besoins de ses clients, usagers ou professionnels. Pour l'hôpital il s'agit avant tout de contenter les patients et leurs proches, en apportant les soins les plus adaptés à chacun.

A ce titre, il doit intégrer les principes de la loi du 4 mars 2002³⁷ qui consacre l'utilisateur du système de santé comme partenaire à part entière du système de santé, soit individuellement, soit au sein d'associations agréées. Plus concrètement, diverses circulaires portant par exemple sur la lutte contre le tabagisme, le diabète ou encore l'éducation thérapeutique, l'amènent à s'inscrire dans une démarche de promotion de la santé. Tous ces textes constituent un socle de développement précieux pour les établissements qui veulent modifier leur culture et s'inscrire dans une perspective de santé publique et de promotion de la santé.

Les enjeux sont multiples d'un point de vue interne, d'un point de vue extérieur et d'un point de vue général.

Développer une approche de santé consiste avant tout à donner au patient les moyens de se l'approprier. Elle vise à évaluer les besoins spécifiques des populations qui recourent à l'hôpital (personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes souffrant d'obésité...) et de leur apporter des réponses particulières. Cette approche vise aussi les

³⁷ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

personnels et leurs conditions de travail. Les uns sont tributaires des autres, la satisfaction des uns peut améliorer celle des autres.

Il s'agit donc bien d'une approche globale du rôle l'hôpital, qui prend en compte son fonctionnement systémique interne, mais aussi externe. Afin de contribuer à agir sur les déterminants de santé³⁸, il doit interagir avec d'autres organismes de santé et coordonner son action.

Si les enjeux de santé publique sont clairs, ils sont tout aussi importants d'un point de vue financier, qui bien que très variables du point de vue de leur origine³⁹, ne sont jamais négligeables. Ils gagneraient certainement à être simplifiés au bénéfice d'une valorisation unique, mais tout porte à croire que leur impact devrait aller croissant si l'on considère la part croissante des objectifs de santé de territoire et la probable création d'une agence régionale de santé.

Si l'équipe dirigeante s'approprie pleinement ces enjeux, il n'en va pas nécessairement de même pour l'ensemble des professionnels. C'est pourquoi, il est nécessaire de les expliciter et de les mettre en forme afin de les clarifier et de les porter à la connaissance des équipes.

C) Placer la santé au cœur de la conception du soin

Dans ce contexte, il s'agit pour le D.S. d'accompagner une modification de la vision et de la philosophie du soin.

Aujourd'hui dans un hôpital de plus en plus technicisé, l'organisation est centrée sur une approche biomédicale de la pathologie dans sa phase aiguë, qui pose pour objectif de « faire taire les organes » (en plagiant le propos de Leriche)

³⁸ « Les déterminants de santé peuvent être classés selon plusieurs catégories :

- Comportements personnels et style de vie
- Leur influence au sein de la communauté qui peuvent être profitables ou dommageables pour la santé
- Les conditions de vie et de travail
- L'accès aux services de santé
- Les conditions socio-économiques, culturelles et environnementales générales

Agir sur les principaux déterminants de la santé offre de grandes possibilités de prévention des maladies et d'amélioration de la santé de la population en général »

Extrait du cours de monsieur R.J. Freund, enseignant à l'E.N.S.P., le 10 janvier 2007

³⁹ Financements au titre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation, de dotations complémentaires, de forfaits, de tarification à l'activité, des réseaux de santé...

Une approche de santé pourrait être schématisée grâce au tableau suivant⁴⁰ :

	Hôpital/maladie	Hôpital/santé
Conception de santé	Finalité (restitution <i>ad integrum</i>)	Moyen (ressource face à la maladie)
Objet du soin	Maladie	Patient
Objectifs du soin	Optimisation biométrique (guérison)	« Faire de la santé un projet au lieu de la maladie un cauchemar » Qualité de vie
Place du patient	Passif	Acteur
Temps	Séquences	Processus
Durée de la maladie	Aiguë	Chronique
Modèles	Biomédical	Global
Organisation	Cloisonnée : intra/extra services, curatif/préventif, médical/social	Transversale Continuité santé/maladie
Environnement, déterminants de santé	« Pas la fonction de l'hôpital »	Prise en compte des déterminants de santé du bassin de vie
Pratique soignante	<ul style="list-style-type: none"> • Prestataire de service • Individuelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomisation face à la maladie • Individuelle et de groupe

Sans remettre totalement en question le modèle biomédical hospitalier qui remplit pleinement son rôle curatif, il s'agit d'infléchir une réponse qui n'est parfois ni adaptée au contexte dans lequel se trouvent le patient et son entourage, ni même à la problématique de santé sous-jacente (on soigne le diabète sans connaître l'environnement du malade, on propose des pansements à domicile sans s'inquiéter du lieu de vie de la personne...)

Le patient acteur de sa santé n'est pas une nouveauté pour nos établissements, en revanche, lui en donner pleinement les outils l'est moins, amener les professionnels à élaborer un projet de soins avec et non pour lui, encore peu fréquent.

⁴⁰ MARTIN F. Santé et Hôpital, le choc des cultures ? *La santé de l'homme*, juillet août 2002, n° 360, p. 17

Par delà cette approche, le directeur des soins doit, par son action pédagogique, réinscrire l'action des soignants dans un contexte plus général. L'hôpital n'agit pas seul, les pôles et les services non plus. Il doit expliquer les interactions et favoriser les liens entre les acteurs. Il doit enfin agir sur les organisations de soins qui influent souvent les conditions de travail et considérer que les professionnels dont il a la responsabilité peuvent eux aussi faire partie des publics cibles des actions de santé.

Toutes ces dimensions peuvent faire partie intégrante du projet de l'établissement, et par voie de conséquence du projet de soins qui s'articulera avec les projets associés de l'hôpital.

3.1.2 Elaborer le projet de soins en cohérence avec les projets associés

A) Comprendre le rôle du projet d'établissement

Le projet d'établissement est défini pour la première fois par la loi du 31 juillet 1991⁴¹. Des textes successifs en ont précisé le contenu. L'ordonnance du 2 mai 2005⁴² dispose que « le projet d'établissement comporte un projet de prise en charge du patient en cohérence avec le projet médical et le projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-technique » Cette nouvelle définition du projet d'établissement renforce la nécessité d'articuler les projets, afin de donner une plus grande cohérence à l'action. Elle légitime le rôle de coordination de la direction de l'établissement.

En créant les pôles d'activité, la nouvelle gouvernance hospitalière vise à responsabiliser les acteurs de terrain. Le risque d'un repli sur soi, d'une mise en concurrence des structures internes de l'E.P.S., de la création de projets isolés, existe cependant. Le projet institutionnel, seule référence légale des orientations de l'établissement, restaure une autorité unique, responsable de sa mise en œuvre.

B) Rédiger le projet de soins en articulation avec les autres projets

Le projet de soins s'inscrit dans les orientations de l'établissement. Construit avec tous les acteurs paramédicaux, mais aussi en concertation avec les directions fonctionnelles et la communauté médicale il permet d'éviter les redondances. Il n'est pas mis en concurrence et devient complémentaire des projets séquentiels ou institutionnels.

⁴¹ Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

⁴² Ordonnance 2005-406 du 2 mai 2005 portant simplification du régime juridique des établissements de santé

Dans ce cadre, sa phase de rédaction est une étape délicate. La conduite simultanée de plusieurs projets peut épuiser les équipes, qui perdent de vue le sens de la démarche. Le projet de soins est rédigé par et pour les professionnels. Il est mis au service du patient. Il est vivant, doit être utilisé, amendé, revu, modifié et évalué. C'est pourquoi, il constitue un véritable enjeu managérial pour le directeur des soins. Il doit s'articuler avec les autres, dès les premières étapes de sa conception et reprendre à son compte les éléments de santé publique qui constituent le projet d'établissement.

Conduire une démarche de santé publique, nécessite un management adapté qui conjugue plusieurs modèles de référence. Les cadres sont les leviers incontournables de cette dynamique nouvelle et sont autant de relais des débats qui ne manquent pas de se faire jour.

3.2 Fédérer autour d'une dynamique nouvelle

3.2.1 Mettre en place un management adapté

A) Utiliser le management stratégique

Le management stratégique permet de mettre en place et d'atteindre des objectifs institutionnels. Reposant sur une connaissance approfondie de l'environnement de la structure dans laquelle il opère, ce mode de management comprend « l'art de diriger », et la tactique utilisée pour y parvenir. Ce type de management ne peut être mis en œuvre par un seul acteur. Il doit être décliné à tous les niveaux de la ligne hiérarchique car il s'inscrit dans une cohérence globale. Il repose sur trois grands axes :

- La réflexion : l'analyse préalable est incontournable
- La décision : le dirigeant décide et tranche après avoir exploré les pistes possibles avec ses collaborateurs
- L'action : qui justifie les phases précédentes

La démarche stratégique est fondée tout d'abord, sur un diagnostic qui permet de cerner le champ des possibilités et d'analyser leur faisabilité. Dans le cadre d'une acculturation de l'approche en santé publique à l'hôpital, le diagnostic doit être externe (connaissance des textes, des obligations, du S.R.O.S., du territoire de santé, des tutelles et de leurs orientations...) et interne (identité de l'établissement, coûts de fonctionnement, marges d'évolution, structures existantes...)

Cette phase permet au directeur des soins de s'interroger sur la pertinence de la réponse à la demande de santé de la population et de situer l'établissement dans son contexte externe.

Le diagnostic interne permet de mesurer les capacités à s'organiser, à intégrer des démarches nouvelles, à fonctionner dans le cadre d'un projet d'établissement. Il évalue les forces et les faiblesses de la structure, repère les obstacles qui devront être franchis, les moyens nécessaires et leur écart existant avec les ressources identifiées (actuelles ou à venir).

A l'issue de cette démarche, des objectifs sont fixés en association avec les acteurs concernés. Le directeur des soins veille alors à la construction simultanée d'indicateurs de performance qui permettront d'effectuer le suivi et les ajustements nécessaires à la progression de la démarche.

La phase de rédaction du projet est indispensable afin d'en faire le suivi. L'utilisation d'une fiche projet nous paraît nécessaire car elle permet de clarifier les enjeux, les rôles, les moyens, les étapes et les modes d'évaluation. Elle constitue un outil de référence validé qui peut ensuite être l'un des éléments du bilan d'activité de la direction des soins.

L'étape de communication est fondamentale. Nous y reviendrons ultérieurement.

La mise en place arrive donc en fin de processus et nécessite l'implication de tous les intervenants afin qu'elle s'en trouve facilitée. A ce stade, des résistances existent encore, qu'il faut prendre en compte et accompagner, en intervenant parfois directement auprès des équipes. C'est pourquoi il faut s'assurer d'un retour régulier des informations et respecter les temps d'évaluation.⁴³

Cette méthode est complémentaire de la démarche qualité qui permet d'interroger les pratiques, de les remettre en question et de les faire évoluer.

B) Fonder l'action sur une démarche qualité

Lorsque les orientations sont définies, les objectifs clarifiés, et les décisions prises, recourir à la démarche qualité permet d'assurer le fonctionnement de l'activité en l'améliorant de façon continue. Il s'agit, par la même occasion de développer une culture de l'évaluation à laquelle on peut associer les usagers du service public hospitalier.

⁴³ MORSAIN A. *Dictionnaire du management stratégique*. Paris : Belin, 2000. 217 p.

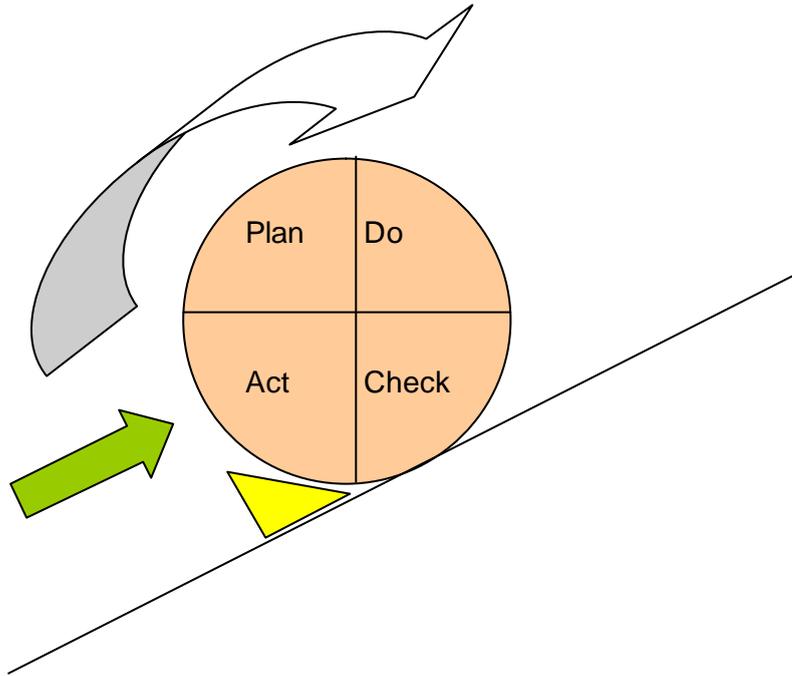
Son principe en est bien connu puisque fondé sur l'utilisation de la roue de Deming⁴⁴. Il repose sur quatre temps :

Plan : Définir les objectifs, les moyens, l'échéancier

Do : Former puis exécuter

Check : Vérifier l'atteinte des objectifs et mesurer les écarts

Act : Prendre les mesures correctives et s'assurer que cet acquis restera stable



En s'appuyant sur cette méthode, le directeur des soins impulse une philosophie nouvelle où la qualité de la prestation et du service rendu est le but à atteindre.

Cette dynamique permet une pro-activité intégrant l'anticipation et la prévention. L'auto-évaluation devient un support de l'action des professionnels, qui se libèrent ainsi de la crainte du contrôle externe. Celui-ci vient seulement en validation des actions d'ajustement menées par les protagonistes de l'action.

Dans cette démarche, l'accompagnement dans l'élaboration des critères d'évaluation est essentiel. Ils doivent être simples et pertinents. Une trop grande complexité conduit les équipes à abandonner la méthode qui devient alors contre-productive.

⁴⁴ William Edward Deming, Statisticien né en 1900 et mort en 1993. Fondateur du principe de management par la qualité.

Management stratégique et management par la qualité ne peuvent trouver leur sens qu'à la condition qu'ils soient relayés par les cadres qui accompagnent la stratégie de la direction des soins.

3.2.2 Fédérer les cadres autour d'une vision nouvelle de l'approche de l'utilisateur du service public hospitalier

A) Partager les orientations avec les cadres supérieurs de santé

Dans la mise en place d'une politique de soins devenue politique de santé, les cadres supérieurs sont des relais incontournables de la déclinaison des orientations. Maintenant en charge de pôles d'activités, ils occupent une place importante dans l'organisation. Ils peuvent être considérés comme des co-décideurs de la faisabilité des projets. Leur place est stratégique pour la direction des soins non seulement par leur appropriation du projet de santé, mais aussi par leur connaissance du terrain, de ses forces et de ses faiblesses.

Du fait de leur mission de gestion des ressources du pôle, ils sont à même d'identifier les freins mais aussi les compétences et les ressources humaines sur lesquelles pourra s'appuyer le dispositif. De même, ils pourront procéder au recensement exhaustif des projets déjà engagés ou conduits dans le domaine de la santé primaire. Cette vision synoptique est indispensable au D.S. pour harmoniser les groupes de travail existant, réajuster les objectifs et positionner les acteurs en synergie et non plus en parallèle.

B) Affirmer le rôle de gestionnaire du soin des cadres de santé

Les cadres de santé sont les relais de proximité des évolutions de l'institution. Leur rôle est essentiel pour décliner les objectifs institutionnels au niveau opérationnel. C'est là que toute la démarche prend forme, car c'est au plus près des usagers et des personnels que se joue et s'applique une approche de santé publique. C'est pourquoi les acteurs de terrain doivent bénéficier d'une information précise portant sur la politique institutionnelle, ses enjeux et son sens. Les cadres de santé la relayeront auprès des équipes, mais aussi en participant à la réflexion institutionnelle.

Dans le cadre de la mise en œuvre des pôles, la tentation peut être grande pour le directeur des soins de s'éloigner de ce niveau hiérarchique, qui pourrait être délégué aux cadres supérieurs. Le D.S. y aurait beaucoup à perdre car c'est en les rencontrant, en sollicitant leur collaboration, en recourant à leur force de proposition, qu'il s'assurera de la efficacité du projet.

Nous l'avons vu, devenir établissement de santé et ne pas rester « établissement d'hospitalisation » signifie une révolution culturelle à laquelle tous les acteurs doivent participer.

C) Valider le principe de subsidiarité

Dans ce contexte, le principe de subsidiarité prend tout son sens⁴⁵. L'axe décisionnel n'en perd pas pour autant ses structures de responsabilités. Il s'inscrit au contraire dans un *continuum*.

De nouveaux collectifs « collaboratifs » voient alors le jour qui s'articulent autour d'une vision commune. Les personnes compétentes sont associées à la démarche, leur avis est pris en compte, leurs propositions évaluées et validées. Le projet peut ainsi être intégré au plus près de sa mise en œuvre.

Cette dynamique s'inscrit totalement dans les ambitions des hôpitaux promoteurs de santé qui, nous l'avons vu, place l'acteur au cœur de la démarche. Il s'agit de « l'empowerment »⁴⁶ des professionnels qui détiennent toutes les clefs de la réussite (ou de l'échec) du projet. Les P.O.T. illustrent parfaitement cette démarche où les professionnels deviennent progressivement les acteurs centraux de l'action, responsabilisés dans leur démarche, faisant preuve de réactivité et de créativité pour faire vivre leur action.

L'autonomie constitue certainement un levier essentiel de la démarche, elle ne doit pas exclure l'accompagnement et le soutien indispensables à la valorisation et à la continuité d'actions qui peuvent être épuisantes si elles ne sont pas relayées par l'institution.

La création de lieux de débats peut contribuer à cet accompagnement.

⁴⁵ Le principe de subsidiarité pose le fait que la décision est confiée à la plus petite entité capable de résoudre un problème d'elle-même. Il va de pair avec le principe de suppléance qui veut que quand les problèmes excèdent les capacités d'une petite entité, l'échelon supérieur a alors le devoir de la soutenir.

⁴⁶ « Empowerment » est un terme anglais qui désigne la capacité des personnes à connaître pour mieux les contrôler si elles le souhaitent ou le peuvent, les facteurs influençant leur santé

3.2.3 Encourager le débat éthique

A) Mettre en place un groupe de réflexion éthique

Mettre en place des activités de santé publique au sein d'un établissement soulève toujours des interrogations. En effet, on ne peut pas parler de santé publique en n'évoquant que les patients. Elle est l'affaire de la collectivité, elle concerne tout le monde, y compris les personnels hospitaliers aussi. La prise en charge du tabac en est une illustration tout à fait évocatrice.

Comment peut-on envisager l'accompagnement des patients dans leur sevrage, sans évoquer celui des professionnels ?

Comment aborder les prélèvements d'organes, sans évoquer la mort, sa propre mort, la mort des siens, le don, les enfants ?

Comment évoquer l'obésité alors que l'on compte de plus en plus de professionnels touchés par cette difficulté ?

Tout cela nécessite d'en parler, de confronter les points de vue, de poser le problème en intégrant toutes les données sociales, sanitaires, morales et éthiques qu'il pose.

La création de groupes de réflexion éthique constitue une force pour les établissements qui en disposent. Tous les professionnels peuvent y être associés, les personnels administratifs, techniques, soignants, les membres de l'équipe de direction ; ces lieux sont des lieux de débats de fond qui interrogent les pratiques, mais aussi les valeurs et les conceptions.

B) Favoriser la modification des pratiques

La formation continue constitue un indéniable levier de modification des pratiques professionnelles. Au cours de notre étude, nous en avons vu le poids et l'importance. Il s'agit pour l'établissement et le directeur des soins de favoriser des constructions partagées qui permette une harmonisation et une normalisation des pratiques. L'acquisition d'une culture commune est indissociable de l'évolution de celle de l'institution. Dans le champ de la santé publique le partage d'expérience lors de formations est tout aussi important avec les partenaires extérieurs. Il convient alors de tisser des liens entre les professionnels et de favoriser une reconnaissance réciproque qui convergera vers un projet légitime puisque commun.

A l'intérieur de l'hôpital plusieurs types de légitimités sont reconnus. Celle des cadres repose notamment sur leur statut. L'expertise en est une autre. Celle des médecins et des spécialistes est unanimement admise. Ces acteurs multiples ont un rôle de référence

dans les débats. Ils sont fondés à agir et à proposer. Ils le sont d'autant plus que le directeur des soins renforce cette position en leur confiant des missions transversales. Les équipes de coordination de prélèvements, celles d'accompagnement des personnes séropositives ou bien encore de prise en charge de personnes toxicomanes agissent dans ce sens. En apportant leur expertise, elles suscitent la réflexion et favorisent une évolution des pratiques. Pour le D.S. cette approche doit être maîtrisée. Trop d'expertise tue l'expertise. Là aussi, le risque existe de devenir contre-productif. Le regard de l'expert bouscule les certitudes et peut percuter la réalité du professionnel. Des jeux de pouvoir peuvent alors parasiter l'apport. C'est pourquoi, il importe d'associer, d'expliquer, et de resituer l'action de l'expert dans son cadre plus général.

3.2.4 Evaluer et faire savoir

A) Evaluer tout au long de la démarche

Notre étude nous a montré que dans le domaine de la santé publique, le suivi de l'action constitue le point clef du succès. Il s'effectue tout au long de la mise en œuvre et du développement de l'activité. Il doit se poursuivre lorsqu'elle atteint une relative « vitesse de croisière » L'évaluation ne consiste pas seulement en l'agrégation de valeurs chiffrées. Elle est aussi formative. Pour que l'insuccès soit pédagogique, l'échec doit être transformé en erreur analysée par les acteurs, et corrigée.

Telle qu'elle est conçue par Déming, l'évaluation est une étape au milieu d'un processus. Elle doit permettre de s'interroger sur les raisons du succès comme du dysfonctionnement, de réajuster et de réorienter le projet à tout moment.

Dans le cadre de la promotion de la santé, il s'agit pour l'établissement de se penser dans un ensemble et d'accéder à des données de comparaison qui lui permettront de se situer.

Une telle démarche est exigeante, mais elle contribue à professionnaliser les personnels en les centrant sur leur cœur de métier. Elle développe les savoir-faire et les compétences. Elle ne débouche pas suffisamment sur des écrits professionnels.

B) Développer la communication interne

La communication interne est fondamentale dans la conduite d'un projet. Dans la démarche stratégique, elle intervient dès que le projet a été formalisé. Il convient en effet, de porter l'action à la connaissance de la collectivité lorsqu'elle est suffisamment mise en forme pour être claire et ne laisser aucune part d'ombre ou d'approximation.

Elle s'adresse tout d'abord aux interlocuteurs institutionnels qui donneront leur avis. Les instances en valideront le contenu et les modalités de mise en œuvre. La C.S.I.R.M.T. doit être informée et consultée sur la démarche. Instance importante fondée à s'exprimer sur la politique de soins, les pratiques professionnelles, l'évaluation des soins, elle doit être encouragée par le D.S. à remplir pleinement son rôle. C'est pourquoi le directeur des soins doit conduire les membres de l'instance à se prononcer sur la philosophie du soin inhérente à une approche de santé. Les membres de la commission deviennent alors, à leur tour, porteurs des choix. Ils en informent leurs pairs, en une action conjuguée et coordonnée.

Cette étape incontournable permet ensuite d'entreprendre la communication aux équipes.

Pour des projets d'une telle ampleur, la communication directe n'est pas suffisante. Il faut à la fois conjuguer une communication institutionnelle officielle et solennelle (journal interne, réunions des professionnels de l'établissement, forums...) et une communication plus proche du terrain en s'appuyant sur les C.S.S., les C.S. et les experts de la question.

Bien entendu, chacun des groupes opérationnels de mise en œuvre du projet bénéficiera d'une information spécifique qui lui permettra de s'en approprier les différents éléments.

Dès lors, il devient nécessaire pour le directeur des soins de favoriser la circulation de l'information entre les acteurs afin qu'elles soient partagées. Maintenir une communication ascendante et descendante permanente permet une meilleure réactivité en dehors des périodes d'évaluation préétablies. Pour qu'elle remplisse pleinement son rôle elle doit conjuguer un certain formalisme en étant structurée de telle sorte qu'elle soit transparente et que son accès soit simple et connu de tous ; et autoriser une part d'informel qui repose sur la confiance développée entre le directeur des soins et ses partenaires.

Porter le projet à la connaissance de tous doit être fondé sur des productions écrites.

C) Faire savoir

La formalisation écrite de l'expérience est une étape peu prisée par les professionnels. Pourtant, elle constitue un vecteur de partage des pratiques, d'apprentissage et de valorisation des acteurs. Pour le directeur des soins, elle constitue un outil de management qui permet de mettre les événements à distance et de rendre compte de son déroulement.

La publication des résultats et des conclusions de la démarche peut être utilisée comme support de la reconnaissance de l'action. En acceptant de soumettre l'expérience vécue à leurs pairs, les professionnels s'inscrivent résolument dans une démarche de progrès et de remise en question. Il consentent alors à placer leur action sous les feux de la critique, à la confronter à celle des autres, à la justifier et, par voie de conséquences, à en tirer une vision nouvelle qui sort de leur cadre de référence.

De la confrontation naît le débat. Du débat émergent les coopérations.

3.3 Développer les coopérations

3.3.1 Les coopérations internes

A l'hôpital les coopérations internes ont toujours existé. Il faut nécessairement coopérer pour prendre en charge des patients. La dimension systémique du soin ne peut faire l'économie de partenariats multiples.

Dans une approche de promotion de la santé, la concertation et le travail en collaboration avec tous les partenaires de santé permettent aux frontières de s'estomper. Les démarches s'inscrivent dans une dimension transversale. Le service (ou même le pôle) n'est pas l'unité de base de l'éducation pour la santé. Ces actions demandent des coordinations pluridisciplinaires et pluriprofessionnelles. La promotion de la santé, les actions de santé publique, conduisent les acteurs dans une dynamique inusitée. L'exemplarité du directeur des soins est à cet égard fondamentale. Ainsi, le D.S. peut contribuer au développement d'une collaboration variée en participant par exemple à des groupes de travail ou des instances caractérisés par la pluralité des acteurs, et en ouvrant la C.S.I.R.M.T. à des professionnels non-soignants (nous pensons par exemple à des personnels médico-sociaux, à des techniciens biomédicaux...) ou même à un représentant des usagers.

Le développement des coopérations internes est complémentaire des coopérations externes.

3.3.2 Les coopérations externes

S'engager dans une démarche de santé publique, est indissociable d'une collaboration externe. Les établissements s'inscrivent dans le cadre de partenariats parfois encadrés par des conventions. La médecine libérale, la ville, les partenaires institutionnels comme le conseil général ou le conseil régional, l'assurance maladie, d'autres établissements publics de santé, sont autant d'acteurs d'une action efficace qui s'intègre dans un

programme régional, un réseau de santé ou encore vient en soutien de compétences d'un autre établissement de santé.

Cette dynamique nécessite une coordination que la réglementation délègue aux E.P.S. A cette fin, le directeur des soins, missionné par le directeur de l'établissement, peut s'impliquer au sein des réseaux où son intervention donnera une dimension institutionnelle souvent absente dans la phase de pérennisation de l'activité ou du projet. En concertation permanente avec la communauté médicale il peut demander à des paramédicaux d'intervenir ou d'exercer dans le réseau.

Afin d'inscrire la démarche de santé publique dans le temps, la contribution des instituts de formation est indispensable. Les directeurs de soins « formation et gestion » peuvent développer un partenariat fondé sur une vision partagée de la santé. Lorsque l'institut de formation travaille en partenariat direct avec l'établissement, il y a un intérêt stratégique à mettre en cohérence le projet pédagogique, les modalités d'accompagnement des stagiaires et le projet de soins. Enseigner aux futurs professionnels une approche de santé publique constitue indéniablement un atout d'évolution de l'approche du soin et du rôle de l'hôpital.

Cette démarche dépend directement de la capacité des acteurs à se fédérer et à faire concorder leur vision des soins dispensés à l'hôpital.

*

* *

La mise en œuvre d'une activité de santé publique dans un établissement public de santé nécessite une volonté stratégique et une modification de l'approche des missions de l'hôpital et du rôle de ses acteurs. Elle conduit les professionnels à développer une culture partenariale qui vise à proposer aux usagers un accompagnement dans leur santé. Développer des activités de santé publique plus rares constitue un véritable défi pour les établissements qui inscrivent leur action dans une démarche plus générale, en collaboration avec des acteurs sanitaires et sociaux externes.

Le directeur des soins en est totalement partie prenante. Il met en œuvre une stratégie qui permet aux professionnels de s'approprier une nouvelle conception des soins et de sortir de leur cadre habituel d'exercice. Il encourage le partage d'expérience indispensable au progrès et à la pérennité de l'institution.

CONCLUSION

Dans un contexte de rationalisation des dépenses de santé, et de persistance des inégalités régionales de santé, les hôpitaux sont invités à prendre une part active à l'action de santé publique de la société.

Fortement emprunt d'une culture curative et technique, son rôle dans le domaine de la santé n'apparaissait que comme le prolongement des activités cliniques qu'il proposait aux patients.

Faire entrer la santé publique à l'hôpital constitue une véritable révolution culturelle tant du point de vue des orientations stratégiques qu'elle implique, que de l'approche du malade devenu patient, puis usager. Les acteurs hospitaliers doivent ainsi apprendre à se tourner vers l'extérieur. Ils prennent en compte les besoins de la population de leur territoire de santé, étudient les complémentarités mais aussi les concurrences possibles, développent une culture de la comparaison, de la prospective.

L'hôpital apprend à connaître l'environnement dans lequel il se trouve, l'extérieur y fait son entrée.

Dès lors, l'action des professionnels de santé s'intègre dans une filière de santé et non plus seulement de soins. Eux-mêmes sont impliqués dans la démarche à titre personnel. Leur santé est aussi source de réflexion. Elle s'insère dans un dispositif global de réponse aux thématiques de santé publique.

L'exemple des prélèvements d'organes et de tissus illustre tout à fait cette démarche. S'inscrivant dans le cadre des priorités nationales de santé publique, elle n'est pas considérée d'emblée comme une activité « normale » Elle doit apporter la preuve de sa légitimité et de son utilité sociale. Dans les établissements seulement autorisés à prélever, elle n'apparaît pas comme une action médicale car elle est fondée sur la mort sans la justification visible (et un peu magique) donnée par la greffe. Cette activité génère de nombreuses résistances et suscite un débat de fond qui fait autant appel aux qualités des professionnels qu'à leurs convictions intimes.

Le déploiement d'une telle activité n'est pas neutre. Elle nécessite un accompagnement renforcé qui mobilise tout le savoir faire et la cohérence d'une équipe de direction.

Dans ce cadre, le directeur des soins a une place particulière. Son champ d'autonomie et de responsabilité le met en position de contribuer au pilotage de la mise en œuvre de

l'activité. Bien que peu visible dans sa phase de pérennisation, le rôle du directeur des soins est important pour déterminer les potentiels, les compétences, les forces, les faiblesses, les feins et les atouts du projet. Son action se situe ensuite dans la coordination des acteurs et l'organisation de l'action. Tout au long de sa démarche, il fonde son intervention sur un management stratégique qui s'associe à une démarche qualité.

Comme pour toute mise en œuvre d'action de santé publique, le directeur des soins agit en accord avec le directeur de l'établissement, en collaboration permanente avec ses collaborateurs, cadres supérieurs de santé, cadre de santé et personnels paramédicaux, ainsi qu'avec l'équipe de direction et la communauté médicale, entre lesquels il favorise une circulation permanente de l'information.

Au-delà, il peut être en lien étroit avec les partenaires externes de l'établissement. Cette place n'est pas encore suffisamment investie par les directeurs de soins qui gagneront sûrement à se tourner davantage vers les interlocuteurs naturels des établissements de santé.

A l'heure où il est question de transformer l'A.R.H. en Agence régionale de la santé, il nous paraît plus que jamais nécessaire d'adhérer à une approche élargie de l'action des établissements publics de santé. La santé publique à l'hôpital ne peut rester lettre morte et ne dépendre que du bon vouloir de personnes particulièrement motivées et porteuses d'un projet. Cette démarche dont l'utilité ne fait pas l'ombre d'un doute, doit être partagée au plus haut niveau et valorisée en termes financiers pour qu'elle trouve enfin une réelle reconnaissance. La question se pose aujourd'hui de la place réellement accordée à la santé publique au sein de nos établissements. La réponse appartient en partie aux professionnels de terrain, elle appartient surtout aux pouvoirs publics et à la société.

Sources et bibliographie

➤ Ouvrages portant sur le don d'organes et la greffe

BARRIER P. *Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes*. Paris : Frison-Roche, 2000. 117 p.

COLLANGE J.F. *Ethique et transplantation d'organes*. Paris : Ellipses, 2000. 217 p.

CARVAIS R. ; SASPORTES M. et al. *La greffe humaine : (in)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*. Paris : PUF 1998. 1000 p. Collection « Histoire et société »

NEFUSSY-LEROY N. *Organes humains. Prélèvements – Dons – Transplantations*. Paris : Editions Eska, 1999. 250 p.

WAISSMAN R. *Le don d'organes*. Paris : PUF, 2001. 127 p. Collection « Médecine et société »

➤ Ouvrages portant sur le management

LEONARD J.L. *Manager autrement, les outils du management hospitalier*. Paris : Editions TSA, 1994. 239 p.

BERNOUX P. *La sociologie des organisations, initiation*. Paris : Le seuil, 1990. 382 p. Collection « Points essais »

CROZIER M. et FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris : Point, 1992. 500 p. Collection « Essais »

MINTZBERG H. *Le management. Voyage au centre des organisations*. Paris : Editions d'organisation. 2000

MORSAIN A. *Dictionnaire du management stratégique*. Paris : Belin, 2000. 217 p.

SAINSAULIEU R., *L'identité au travail*. Paris : Presse de la fondation nationale des sciences politiques, 1998. 476 p.

➤ **Ouvrages portant sur la santé publique et l'hôpital**

LORIOU M. *L'impossible politique de santé publique en France*. Aubenas : Editions Erès, 2002. 167 p. Collection « Action Santé »,

FASSIN D. *Faire de la santé publique*. Rennes : Editions ENSP, 2006. 59 p.

De KERVASDOUE J. *L'hôpital*. Paris : PUF, 2004. 126 p. Collection « Que sais-je », 2^{ème} édition

GONNET F. *L'hôpital en question(s) : Un diagnostic pour améliorer les relations de travail*. Paris : Lamarre, 1992. 272 p.

HART J., LUCAS S. *Management hospitalier : Stratégies nouvelles des cadres*. Rueil Malmaison : Lamarre, 2002. 180 p.

LETEURTRE H., MALLEA P. *Performance et gouvernance hospitalières : Les indispensables*. Paris : Berger-Levrault, 2005. 255 p.

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE NATIONALES. *Les soins de santé primaire en institution... Un pari à gagner*. Paris, Direction des journaux officiels, 1990. 263 p.

STINGRE D. *Le service public hospitalier*. Paris : PUF, 2004. 123 p. Collection « Que sais-je », 3^{ème} édition

GODFRYD M. *Textes de droit hospitalier*. Paris : PUF, 2005. 125 p. Collection « Que sais-je », 3^{ème} édition

De FORGES J.M. *Le droit de la santé*. Paris : PUF, 2004. 124 p. Collection « Que sais-je », 5^{ème} édition

BONNICI B. *La politique de santé en France*. Paris : PUF, 2004. 124 p. Collection « Que sais-je », 3^{ème} édition

BEIGBEDER Y. *L'organisation mondiale de la santé*. Paris : PUF, 1997. 125 p. Collection « Que sais-je », 1^{ère} édition

➤ **Mémoires**

DUCROS M., *La nouvelle législation sur les prélèvements d'organes, réussite ou échec ?* Mémoire de fin de cycle de formation des infirmiers généraux adjoints, Ecole Nationale de la Santé Publique, 1988, 53 p.

ZARRELLA A.D., *Le rôle du centre hospitalier général dans un réseau de prélèvement d'organes : Le centre hospitalier René Dubos (Pontoise) dans le réseau Nord-francilien de prélèvements d'organes et de tissus*. Mémoire de fin d'études des directeurs d'hôpitaux, Ecole Nationale de la Santé Publique, 2003, 94 p.

Disponible sur internet : www.ensp.fr

➤ **Revue**

CHARLES E. Coordinatrice hospitalière de prélèvements d'organes. *La revue de l'infirmière*, avril 2002, n°8 0, p. 15

PEREGO M. Le management relationnel. *D.P.T.B. Info, C.H. Valenciennes*, octobre 1993, n° 5, p. 9

VIATEL P. Prélèvements d'organes et transplantation. *DH magazine*, octobre 1999, n° 67, p. 55

MARTIN F. Santé et Hôpital, le choc des cultures ? *La santé de l'homme*, juillet août 2002, n° 360, p. 17

➤ **Rapports**

AGENCE DE LA BIOMEDECINE. 2006, *Rapport d'activité des coordinations hospitalières.*

➤ **Sites internet consultés**

www.agence-biomedecine.fr : agence de la biomédecine

www.cfes.sante.fr : comité français d'éducation pour la santé

www.deming.org : site de la fondation du Dr Deming

www.ensp.fr : école nationale de la santé publique

www.has-sante.fr : haute autorité de santé

www.inpes.sante.fr : institut national de prévention et d'éducation pour la santé

www.legifrance.gouv.fr : portail d'accès au droit

www.sante.gouv.fr : ministère des solidarités, de la santé et de la famille

www.who.int : site de l'organisation mondiale de la santé

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Guide d'entretien

ANNEXE 2 : Tableau de financement de l'activité de prélèvements d'organes et de tissus

ANNEXE 1

JE TRAITE DU DEPLOIEMENT DE L'ACTIVITE DE PRELEVEMENTS D'ORGANES ET DE TISSUS AU SEIN D'UN EPS ET DE SON IMPLICATION AU SEIN D'UN RESEAU. POUVEZ-VOUS M'EXPLIQUER COMMENT CELA S'EST PASSE DANS VOTRE ÉTABLISSEMENT ?			
HYPOTHESES	A ABORDER IMPÉRATIVEMENT	QUESTIONS DE RELANCE	A POSTERIORI
1- L'implication du DS engage l'EPS dans l'activité	Genèse de l'activité	Comment a été lancée l'activité ?	
	Acteurs de l'initiative	Par qui ?	
	Place du DS (en fin si pas évoqué dans ce chapitre)	Quels groupes professionnels ont été associés ?	
2- Le DS contribue à la mise en place de l'activité	Moyens	Qui a mis en place l'organisation ?	
	Acteurs	Qui a conçu l'organisation ?	
	Qui a organisé ? Comment ?		
	Comment ? Quel en a été le management ? Communication ?		
	Place du DS (en fin si pas évoqué dans ce chapitre)	Quels liens entre les acteurs ?	
3- Le DS a une place dans le développement de l'activité	Modalités de développement	Comment se développe l'activité ?	
	Acteurs	Quels sont les acteurs moteurs de l'action ?	
	Suivi	Avec qui travaillez-vous : direction, services économiques... ?	
	Partenariats		
	Place du DS (en fin si pas évoqué dans ce chapitre)		
4- Cette participation peut illustrer la position du DS au sein d'un réseau	Place de l'activité du C.H. au sein d'un réseau	Travaillez-vous en réseau ?	
	Liens	Comment ?	
	Acteurs	Avec quels acteurs ?	
	Place du DS (en fin si pas évoqué dans ce chapitre)		
Pour les acteurs du POT : a votre avis, quelle a été la place du DS dans ce projet, cette mise en œuvre, au sein du réseau ?			
Pour le DS : Quel a été votre rôle ou celui du DS dans chacune des étapes ? Le rôle du DS semble peu lisible par les acteurs, a votre avis pourquoi ?			
Pour tous : Comment pourrait-on développer l'activité ? Avez-vous des choses à ajouter ?			

ANNEXE 2

Annexe XX : Tarification du prélèvement et de la greffe

La tarification à l'activité (T2A) remplace progressivement la dotation globale de financement dans le cadre de la réforme du financement des établissements de santé inscrite dans le plan Hôpital 2007.

Ses objectifs sont la médicalisation du financement, la responsabilisation des acteurs, l'équité de traitement entre les secteurs public et privé et l'incitation au pilotage médico-économique. L'allocation est fondée sur la nature et le volume de l'activité réalisée, mesurée pour l'essentiel sur la base des données issues du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). La tarification à l'activité distingue trois modalités de financement : les financements directement liés à l'activité (prestations d'hospitalisation...), les forfaits annuels pour prendre en compte des charges fixes importantes et les MIGAC, missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (recherche, enseignement...).

Le forfait "coordination de prélèvement d'organes" (CPO), qui comporte 5 niveaux de financement corrélés quantitativement et qualitativement à l'activité, avait été introduit en 2004 dans le budget des établissements pour financer les coordinations hospitalières.

Deux mesures complémentaires ont été créées en 2005 :

- la prestation "prélèvement d'organes" (PO) pour revaloriser l'activité de prélèvement d'organes sur personne décédée, qui est couverte par trois forfaits selon le nombre d'organes prélevés sur le donneur ; cette prestation a été mise en place à 100 % dès sa création
- le "forfait annuel de transplantation d'organes et de greffes de moelle osseuse" (FAG), calculé en fonction de la nature des autorisations de l'établissement, de son activité annuelle de greffe et de sa file active (patients vivants avec un greffon fonctionnel suivis par l'équipe), permet de financer les charges liées au caractère transversal de l'activité.

L'Agence de la biomédecine s'est fortement mobilisée dans la définition de ces nouveaux outils de financement et a veillé à la bonne valorisation des prestations et forfaits. Le 17 janvier 2006, sa directrice générale a rappelé aux établissements hospitaliers, dans un courrier commun avec le directeur des hôpitaux, que les nouvelles dispositions tarifaires sont destinées à lutter contre la situation de pénurie d'organes et à améliorer les modalités de prise en charge des patients en attente de greffe ou ayant bénéficié d'une greffe.

En 2006, le champ et le calcul de ces forfaits et prestations ont été révisés pour les améliorer et prendre en compte l'évolution des pratiques :

- prise en compte dans le "forfait annuel greffes" du suivi immunologique avant greffe d'organe ou de cellules souches hématopoïétiques, avec la création d'un forfait immunologique ; cela correspond à un montant de 25,7 M€ en dépenses d'assurance maladie
- prise en compte dans le forfait annuel greffe du transport des greffons de moelle
- création d'un tarif de prélèvement à coeur arrêté (11 126 €) et d'un « supplément réanimation » pour le service de réanimation.

Ces mesures prennent effet dans le budget 2007 des établissements de santé.

En outre, l'Agence de la biomédecine a contribué en 2006 à une réflexion organisée par la direction générale de la santé sur la prise en charge des frais engagés par les **donneurs vivants** d'organe et de cellules souches hématopoïétiques. Il s'agit de faire le bilan du décret du 11 mai 2000 régissant les modalités et montants de ces remboursements et d'assurer effectivement aux donneurs la prise en charge des dépenses engagées.

En 2006, la création d'un groupe homogène de soins « greffe de cornée » intégrant le coût du greffon cornéen a permis de faire avancer la réflexion sur le financement des banques de tissus mais une réflexion globale sur le remboursement des **greffons tissulaires** reste à mener.

Tableau 10 - T2A : Tableau récapitulatif du prélèvement et de la greffe dans la T2A

Détection du donneur	Forfait CPO +
Prise en charge du donneur en réanimation	journee de réanimation
Prélèvement d'organes et de tissus	Tarifs PO I, PO II, PO III
Greffes	Tarifs des groupes homogènes de soins Forfait annuel greffe MIGAC : consultations de suivi post-greffe

Tableau 11 - T2A : le forfait annuel de coordination des prélèvements d'organes (CPO)

Catégories	Conditions relatives aux missions et à l'activité de l'établissement	Budget prévu pour financer	Tarifs*
A'	Au moins 20 donneurs d'organes recensés Au moins 30 cornées ou tissus prélevés Animation du réseau et mission d'études cliniques et de recueil d'information sur la greffe en liaison avec l'Agence de la biomédecine	1 ETP médical 2,5 ETP paramédical 1 astreinte de coordination 0,5 ETP secrétariat 2 TEC	443 731 €
A	Au moins 20 donneurs d'organes recensés Au moins 30 cornées ou tissus prélevés Animation du réseau	1 ETP médical 2,5 ETP paramédical 1 astreinte de coordination 0,5 ETP secrétariat	316 754 €
B	Entre 10 et 20 donneurs d'organes recensés Prélèvement de tissus	0,5 ETP médical 2 ETP paramédical 1 astreinte de coordination	212 698 €
C	Moins de 10 donneurs recensés (et/ou transferts de donneurs potentiels) Prélèvement de tissus	0,5 ETP médical 0,5 ETP paramédical 1 astreinte de coordination	128 352 €
D	Prélèvement de tissus uniquement	0,5 ETP paramédical	28 421 €

ETP : équivalent temps plein, TEC : technicien d'études cliniques
* arrêté du 5 mars 2006

Tableau 12 - T2A : les prestations de prélèvement d'organes (PO)

Catégorie	Description du prélèvement	Tarifs*
PO I	Le ou les reins et/ou le foie	7 243 €
PO II	Le ou les reins et le foie et le cœur et le ou les poumons et le pancréas, et/ou l'intestin ou prélèvement d'au moins 7 organes	11 002 €
PO III	Tous les autres cas	8 710 €

* arrêté du 5 mars 2006

Tableau 13 - le forfait annuel « Transplantation d'organes et de greffe de moelle osseuse » (FAG)

	Tarifs*
Toutes greffes confondues, moins de 50 greffes par an	192 528 €
Greffes de rein et/ou foie, entre 50 et 99 greffes par an	265 872 €
Greffes de rein et/ou foie, entre 100 et 149 greffes par an	334 632 €
Greffes de rein et/ou foie, et organe(s) thoracique(s), entre 50 et 99 greffes par an	293 376 €
Greffes de rein et/ou foie, et organe(s) thoracique(s), entre 100 et 149 greffes par an	458 400 €
Toutes greffes confondues, plus de 150 greffes par an	568 416 €

* arrêté du 5 mars 2006