

repères

50%

PATIENTS > Mauvaise organisation en cancérologie. Selon une enquête menée en février-mars 2017 par le site Hospitalidée 50 % des patients en cancérologie pensent que leur parcours de soins est mal organisé : manque de coordination, administratif lourd à gérer, délais d'attente.

« Quand on s'intéresse au vécu du patient à l'hôpital, il révèle ses angoisses, sa solitude ou son sentiment d'insécurité ».

Loïc Raynal, fondateur d'Hospitalidée



Deux-tiers des établissements français affichent au moins un avis de patients sur le site internet Hospitalidée. / Photo illustration DDM Sébastien Lapeyrene

« CE QUI SE JOUE, C'EST LA RÉPUTATION »

Le site internet Hospitalidée a recueilli en deux ans plusieurs centaines d'avis de patients. Tous ne sont pas encore publiés. Selon le fondateur et dirigeant Loïc Raynal, le site va s'enrichir à la rentrée d'avis nombreux sur les établissements de Toulouse, Albi et Castres. Mais il n'y aura plus d'avis nominatifs sur les médecins. « Nous étions proches des 50 000 avis sur les médecins. Je n'en veux plus. D'un point de vue éthique, je n'étais pas à l'aise, juger une personne ce n'était pas le but. Si l'avis recueilli s'adresse au médecin ou au personnel en termes respectueux, on laisse. Il y a parfois des petits mots, des dédicaces, là ce n'est pas du jugement mais une

attention », explique Loïc Raynal qui souhaite également défendre les petites structures. « Si je suis un petit hôpital, concurrencé par un gros établissement à soixante kilomètres de là, j'ai tout intérêt à mettre en avant mes points forts et à régénérer la confiance auprès des utilisateurs, ce qui se joue c'est la réputation des établissements ».

Enquête cancérologie

Au mois de février dernier, à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le cancer, Hospitalidée a lancé une enquête auprès des patients admis en cancérologie (200 réponses sur la France). Sur les premiers re-

tours (le rapport complet, en partenariat avec l'institut BVA, sera publié en octobre 2017), il ressort une photo pas toujours glorieuse : 42 % seulement des patients attestent être réellement considérés comme des personnes pendant leur séjour à l'hôpital ; plus de 50 % des patients pensent que le parcours de soins est mal organisé (manque de coordination, volet administratif trop lourd à gérer, délais d'attente) ; plus d'un patient sur trois a dû renoncer à des soins ou services pour des raisons financières et ces difficultés n'ont pas été prises en compte par l'établissement de soins pour trois patients sur quatre.

interview

« IL EXISTE UNE PLURALITÉ DE SAVOIRS EN MATIÈRE DE SANTÉ »

Au sein du Cresco (Centre de recherches sciences sociales, sports et corps), Philippe Terral analyse les jeux de savoirs et de pouvoirs au sein des professionnels du sport et du corps.



Philippe Terral, sociologue, maître de conférences au laboratoire Cresco de l'université Toulouse III Paul-Sabatier.

Que vous inspire l'initiative « Hospitalidée » ?

Les savoirs des usagers en santé m'intéressent, leur participation est inscrite dans la loi 2002 dite loi Kouchner. J'étudie à la fois les critiques mais aussi la façon dont les savoirs des usagers (soin, alimentation, activité physique, sommeil, etc) influent sur la santé. Ce qui est novateur dans Hospitalidée c'est que ce n'est pas une association de patients qui porte le projet, c'est une autre forme de mobilisation. Aujourd'hui, l'information est partout, à commencer par internet. Nous défendons l'idée qu'intervenir sur la santé des populations n'est pas tant de transférer la connaissance des « sachants » (chercheurs et professionnels de santé) qu'organiser une circulation fluide et étendue des savoirs, notamment face aux savoirs peu fondés ou erronés dont la diffusion s'est accélérée avec le développement des réseaux sociaux.

Le risque n'est-il pas de recueillir seulement des avis négatifs, notamment parce que la santé touche aussi l'émotion ?

L'émotion du patient existe, elle doit pouvoir s'exprimer. La question est quelle place lui donner sur un site internet ouvert au public, comment la traduire en matière constructive ? L'enjeu est de valoriser les connaissances précieuses que seuls les patients détiennent : celles du vécu de leur maladie.

Les patients sont-ils les acteurs de la médecine de demain ?

Oui, pour plusieurs raisons. Économiquement, on a reporté une partie de l'activité de prévention et de soin sur le patient, notamment dans les maladies chroniques. Sur le plan social et culturel, les savoirs ne sont plus confinés à des spécialistes, les relations de savoirs et de pouvoirs historiquement établies sont en train de se transformer. On ne fera bouger le système que lorsqu'on considèrera qu'il existe une pluralité de savoirs en santé et une pluralité de mode de validation de ces savoirs. On n'évalue pas le bien-être des patients comme on teste l'efficacité d'une molécule.

La France est-elle en retard sur ce point ?

Elle est très marquée par l'excellence de la production scientifique liée aux modes de preuve strictement expérimentaux, ce qui est essentiel sur un plan biologique. En revanche, elle est plus lente à se transformer sur la compréhension des modes de vie globaux des personnes.

Propos recueillis par Emmanuelle Rey

OUVERTURE EXCEPTIONNELLE

MARDI 15 AOÛT DE 9H À 19H

BLAGNAC
ZAC DU GRAND NOBLE
Rue Gustave Flaubert
Tél. 05 34 36 25 00

L'UNION
3, avenue de Toulouse
Lieu dit La Caussade
Tél. 05 62 89 32 00

PORTET/GARONNE
2, route de Francazal
Tél. 05 61 72 89 89

SAINT-ORENS
2, rue du Commerce
Tél. 05 61 00 60 30

castorama
Ensemble on peut tout faire