

Qualité de vie à l'hôpital Un espace Internet pour partager les expériences

Ce n'est pas banal pour une administration centrale, souligne sa directrice Annie Podeur, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) vient d'ouvrir en partenariat avec le CISS (Collectif interassociatif sur la santé) un espace de partage des expériences menées par les établissements pour améliorer la vie du patient. Une initiative qui s'inscrit dans une politique en faveur des usagers.

A LA POLYCLINIQUE du Languedoc, à Narbonne, les sages-femmes et les puéricultrices ont créé une consultation postnatale pour les jeunes accouchées dont le séjour s'est raccourci et qui ont toutes sortes de questions concernant l'allaitement ou la santé de leur bébé. Au centre hospitalier Sainte-Anne, à Paris, il existe une maison des usagers où les patients peuvent rencontrer, par exemple, des personnes qui ont connu un parcours psychiatrique. Les souffrants parlent aux souffrants. Au centre René-Gauducheau, à Nantes, une infirmière reçoit les patientes avant une opération de reconstruction du sein et leur remet un DVD interactif. A la plus grande satisfaction des infirmières et des patientes.

Ce sont quelques exemples parmi les vingt-trois qui sont déjà en ligne sur le nouvel espace de partage d'expériences*. Elles seront bientôt une trentaine.

« La vocation de l'espace est de permettre aux professionnels de pouvoir se fonder sur les expériences des autres », insiste Annie Podeur, pour qui améliorer l'accueil ou la prise en charge n'est pas forcément une question de moyens, mais d'envie de l'équipe soignante ou administrative. Le site est donc là pour assurer la promotion de ce qui marche (avec mise en ligne de photos, vidéos, etc.) afin de donner envie aux professionnels de santé dont le rôle est essentiel.

Les usagers, rappelle-t-elle, attendent des soins de qualité, mais ils veulent aussi être bien accueillis, être pris en charge et accompagnés tout au long de leur parcours de soins, que leurs droits soient respectés. C'est pourquoi la DHOS, qui a déjà assuré la diffusion de la charte de la personne hospitalisée et d'un livret d'accueil, prépare des fiches informatives très explicatives sur les droits des usagers, qui seront prochainement mises en ligne sur son site, ainsi qu'un nouveau livret d'accueil, réalisé en concertation avec les associations d'usagers.



L'écran d'accueil de l'espace de partage d'expériences

Une enquête sur la mise en œuvre et le fonctionnement des CRUQ (Comité des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) est lancée qui aboutira à un rapport transmis à l'ARH. Ce qui permettra de savoir de quelle façon les droits des patients sont respectés.

Un nouvel indicateur de qualité. Par ailleurs, l'enquête de satisfaction Saphora, menée en 2007 dans 23 CHU auprès de plus de 12 000 patients (et dont les premiers résultats devraient être connus prochainement), est reconduite en 2008 en incluant les centres de lutte contre le cancer. Un nouvel indicateur de qualité fondé sur la satisfaction prendra en compte l'accueil aussi bien que la restauration ou les services offerts aux patients. Il devrait être généralisé en 2009.

Enfin, la DHOS vient de sortir un guide méthodologique de recueil et de traitement des plaintes et réclamations. « Les plaintes sont pour un établissement un moyen d'identifier les problèmes, estime Annie Podeur, il faut que leur analyse soit intégrée dans la gestion des risques. »

> MARIE-FRANÇOISE DE PANGE

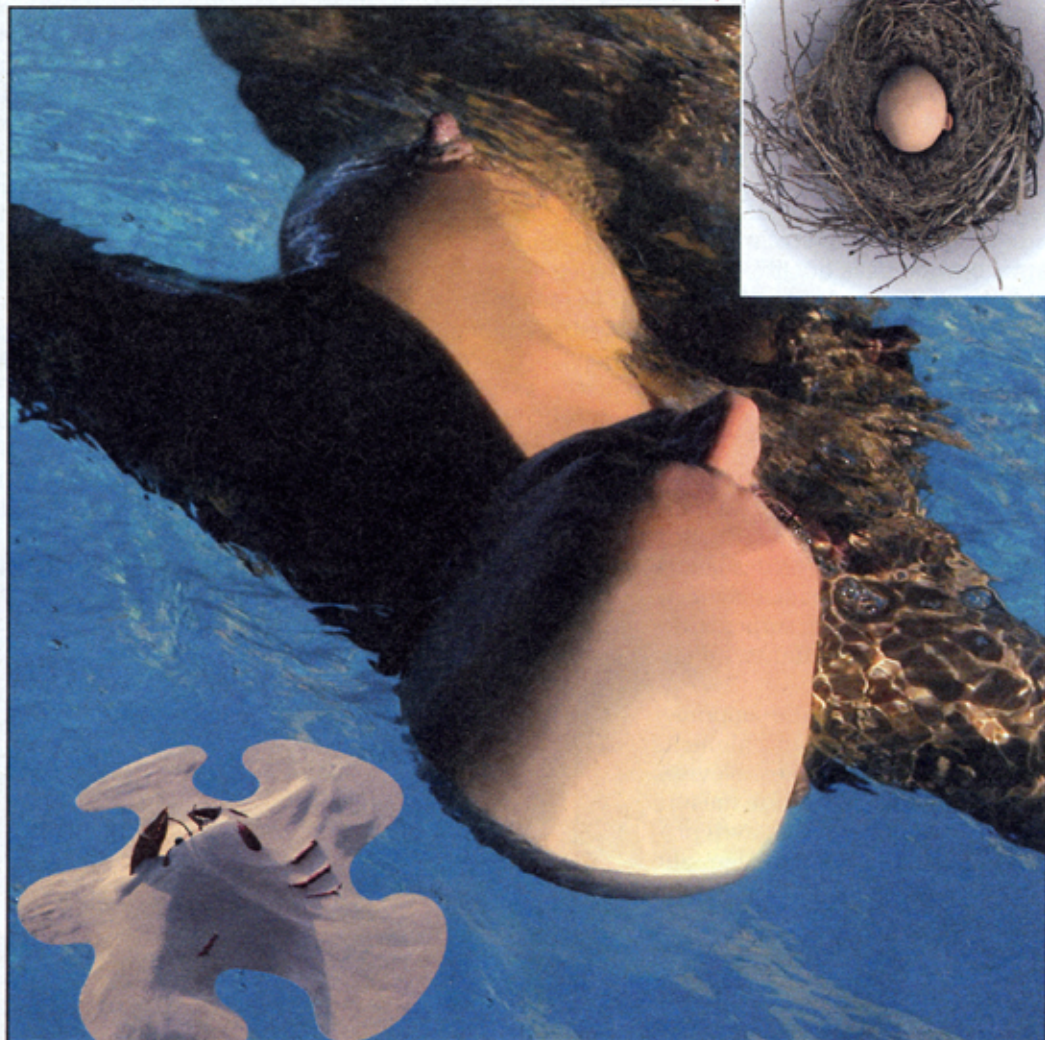
* www.sante.gouv.fr/expériences_usagers/accueil.htm

Nib'Art, une exposition à la Villette L'artiste et son crabe



« Recto recto »

« L'annonce faite à Marine »



« Le crabe est parti à la plage »

« Les îles Chimio »

Tout au long de sa maladie, l'artiste Marine Bureau-Kohn, atteinte d'un cancer du sein, s'est exprimée à travers un travail créatif. Ses œuvres, qui subliment les violences chirurgicales faites au corps, empreintes d'humour, de dérision, sont exposées à la Cité de la santé, à la Villette.

AVANT, Marine Bureau-Kohn créait. Avant, c'est-à-dire avant l'arrivée du « crabe » dans sa vie (un cancer du sein, diagnostiqué en 2003). Avant, elle était plasticienne. Et elle l'est restée. Tout au long de sa lutte contre la maladie, elle a créé, transfigurant les traitements, les souffrances, les métamorphoses de son corps en objets artistiques. « On m'a dit que je faisais de l'art-thérapie. Je n'en savais rien, je continuais simplement à faire ce que j'ai toujours fait, c'est-à-dire créer. »

Le sein qui en connaît un rayon.

« Homme et sein d'une femme qui n'est pas la sienne », « Sein qui en connaît un rayon » : les œuvres de Marine Bureau-Kohn doivent être vues avec leurs titres qui à la fois expliquent et amusent. Toute matière à palper, à sculpter, à peindre, à recycler est passée entre ses mains, et celles d'autres artistes aussi. Elle a pétri des seins dans de la terre (ce qui lui a fourni l'occasion de rencontrer le potier de son coin en Dordogne...). Elle a détourné des appareils médicaux ou meubles des différents établissements de soins qui l'ont accueillie, sous l'œil complice des soignants, pour y peindre ou y coller son histoire avec la maladie. « Ils ont tous été très coopérants », dit-elle. Un joli hommage leur est rendu à la fin de l'exposition. Elle a mis le « temps en bouteille », avec un sablier géant dont les gouttes de temps sont représentées par les nombreux bouchons des bouteilles en plastique d'eau qu'elle devait boire à l'issue de ses séances de chimiothérapie. Elle a transformé un déambulateur en lampadaire qui affiche les « nouvelles du monde », celles qui se sont produites durant ses hospitalisations. Dans un cadre de bois, elle fait émerger le téton d'un sein (en réalité une tétine de biberon) dans un champ opératoire, face à une toute petite

figurine de chirurgien. Une façon d'exprimer la déshumanisation de ces opérations qui mettent entre les mains d'un médecin le corps (le sein) d'une personne malade. Et puis, il y a tous ces crânes qui n'ont en commun que d'être tondu. Photographiés sous tous les angles par le mari de l'artiste, Bob, puis mis en scène, au milieu d'un nid (« Mes Pâques ») ou dans une silhouette à la Magritte. Coloriés, peints par une vingtaine d'amis artistes différents. « Je leur ai offert une toile ronde et vivante. Certains y ont passé vingt minutes. L'un d'entre eux est allé jusqu'à 3 heures passées sur mon crâne. »

Envoyer des cassettes enregistrées à ses parents pour leur donner de ses nouvelles a également toujours fait partie des modes de communication de l'artiste. Avant son opération, pendant trois semaines, elle a livré ses confidences sur son magnétophone. Après avoir été opérée, elle a fait passer la cassette à ses parents via sa sœur. « Cela m'a permis de m'adresser à eux, mais pas en temps réel. C'était une façon de les protéger et de me protéger aussi de leur inquiétude. J'avais cependant envie de partager tout cela avec eux. Et c'est ce qui s'est passé, une fois que c'était fait (l'opération). » Les deux heures d'enregistrement ont été compactées en une petite dizaine de minutes qui sont soutenues par des images et d'autres sons. Le petit film est diffusé au cours de l'exposition.

« Un regard plus doux sur la maladie ».

La création faisait tellement partie de sa vie que l'idée d'exposer ses œuvres n'est pas venue d'elle-même mais de son entourage, qui l'a convaincue de l'utilité d'une exposition. « Je sais ce que c'est que de se sentir pestiféré quand on a un crâne rasé. Alors si cette exposition peut offrir un regard plus doux sur la maladie... » Le message a été bien accueilli par les visiteurs, de tous âges, qui ont déjà vu Nib'Art (à Nantes, à Genève, et dans la médiathèque de son petit village de Prignonieux). Après Paris, Nib'Art pourrait aller à Bordeaux et à Toulouse. La plasticienne a refusé certaines propositions d'hôpitaux qui voulaient exposer les œuvres dans un lieu de passage. « Je ne veux pas qu'un patient, qui sort d'une consultation, peut-être très douloureuse, tombe sur l'exposition sans l'avoir décidée. Il lui faut un endroit dédié. »

C'est Hippocrate qui a consacré la comparaison du cancer à un crabe. Il se trouve que l'artiste possédait chez elle un gros crabe, offert par un ami, des années auparavant. Elle l'a aussi mis en scène, entouré de sable, comme rejeté à la mer. La création de Nib'Art a duré juste le temps de la maladie. Elle est aujourd'hui en partage avec le public.

> AUDREY BUSSIERE

Jusqu'au 30 mars, Cité de la santé, niveau -1 de la Cité des sciences de la Villette, www.cite-sciences.fr

La Cité de la santé, un trésor d'informations médicales

Mal connue, la Cité de la santé est pourtant un endroit très intéressant, pour les professionnels de la santé comme pour le grand public. Logée au sein de la médiathèque de la Cité des sciences de la Villette depuis 2002, elle diffuse une information médicale riche de près de 20 000 ouvrages et revues, de bornes Internet (250 sites santé y sont référencés), d'un espace cédéroms, utile notamment en matière d'éducation thérapeutique, de brochures et d'une vidéothèque, « un petit trésor », se réjouit Tù-Tâm Nguyen, responsable de la Cité. Des conseillers santé bénévoles, membres d'associations de patients, d'une part, et du conseil de l'Ordre, d'autre part (généralistes à la retraite), offrent un accueil personnalisé aux personnes qui ont des questions sur une pathologie, un handicap ou toute préoccupation de santé. Sans se substituer à une consultation médicale, évidemment. La Cité de la santé est aussi un lieu d'échange. Des rencontres-débats et des ateliers de prévention (sexualité, drogue) ont lieu très régulièrement. « Les gens viennent ici par hasard, par plaisir ou par curiosité. L'idée est celle de la coresponsabilité du patient dans la gestion de sa maladie et, ici, chacun peut parler de son problème ou de celui d'un proche dans un lieu qui n'est pas marqué par la souffrance et les soins. »

La Cité de la santé est ouverte tous les jours, sauf le lundi, de midi à 18 h 45, tél. 01.40.05.71.32.