

Quand l'action associative fait émerger de nouvelles problématiques

Le rôle des usagers a été déterminant dans plusieurs domaines : lutte contre les infections nosocomiales, soutien des patients atteints de maladies rares au niveau européen et plus récemment dénonciation des dépassements d'honoraires.

La mise en lumière, par l'action des usagers, du problème des dépassements d'honoraires

Magali Leo
Chargée de mission Assurance maladie, Collectif interassociatif sur la santé

Le 5 avril 2008, le Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), en partenariat avec la FNATH (Association des accidentés de la vie) et l'Union nationale des associations familiales, lançait une vaste opération déployée à l'échelle nationale, contre les dépassements d'honoraires abusifs. Grâce à cette initiative et dans la continuité du rapport de l'Inspection générale des affaires sociales d'avril 2007, le Ciss souhaitait tirer la sonnette d'alarme et braquer les projecteurs sur des pratiques inacceptables, dérivées de comportements contraires à la déontologie médicale.

L'étude de l'Igas¹ dresse l'état des lieux d'une situation aggravée qui compromet sérieusement l'accès aux soins des usagers. Il apparaît en effet que les dépassements d'honoraires représentent 2 milliards d'euros pour les seuls médecins (hors soins dentaires) et que le montant de ces dépassements a doublé en moins de quinze ans.

Par ailleurs, en dépit de l'interdiction faite aux professionnels de facturer des dépassements d'honoraires aux patients bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire, l'Igas observe une large

méconnaissance de la loi dans certaines spécialités et zones géographiques.

Face à ces transgressions avérées, les inspecteurs constatent que « les juridictions ordinaires sont rarement saisies et, quand elles le sont, la sévérité de la sanction est souvent atténuée par le Conseil national de l'ordre ».

Les contrôles de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés restent très limités et ses sanctions, quand elles sont prononcées, sont très timorées. En outre, « la notion de tact et mesure et les sanctions ne suffisent pas à maîtriser le système, d'autant plus que la jurisprudence du Conseil d'État n'a jamais fixé de montant maximum ».

Informer les usagers

Ces résultats sont accablants. Pour faire écho à cette étude, le Ciss déploie tous ses moyens au service d'une plus grande transparence des tarifs médicaux, la flambée des tarifs profitant d'un déficit d'information des patients.

Les modalités d'exercice de la médecine de ville sont illisibles pour la plupart des usagers. Combien d'entre eux saisissent la distinction entre les différents secteurs d'activité (secteur 1, secteur 2 et autre secteur 2

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie p. 54.

1. Inspection générale des affaires sociales. *Les dépassements d'honoraires médicaux*, Rapport n° RM 2007-054R avril 2007.



avec option de coordination), entre les dépassements d'honoraires, autorisés dans une certaine mesure, et les « dessous-de-table », parfaitement illégaux ?

Combien connaissent les droits qui consacrent l'accès aux soins pour tous ?

Combien savent que des voies de recours existent contre les dépassements prohibés ou abusifs ?

Qui est capable de définir la notion de « tact et mesure », souvent invoquée contre les excès les plus caractérisés ?

Par ailleurs, alors que le droit de la consommation repose sur un haut niveau de comparabilité des offres sur les marchés concurrentiels, les tarifs médicaux, eux, échappent, de fait et par exception, à la transparence et à l'équité des tarifs. L'obligation d'affichage, en vigueur depuis 1996, est rarement respectée par les professionnels, qui d'ailleurs sont nombreux à s'opposer, par la voie syndicale, au décret qui fixe à 70 euros le seuil à partir duquel un devis est exigible par le patient.

Questionner les caisses primaires d'assurance maladie

Les représentants des usagers présents au sein des conseils des organismes locaux d'assurance maladie, au titre du Ciss, de la FNATH et de l'Unaf, ont activement soutenu l'action du collectif et la réactivité du réseau a été d'autant plus forte dans les départements particulièrement exposés aux dépassements d'honoraires et dans lesquels l'accès aux soins en pâtit, parfois de manière inquiétante.

Cette action s'est déroulée en deux temps.

Début avril, chacun a reçu un courrier type à adresser au directeur de la caisse, afin de se faire remettre les données statistiques sur le dossier des dépassements d'honoraires pratiqués par les médecins libéraux installés dans le ressort de la caisse.

Quatre-vingt-deux requêtes ont été envoyées ou remises en mains propres aux directeurs.

Deux mois plus tard, le taux de réponses des caisses n'a pas été à la hauteur de la très forte mobilisation de nos conseillers, seulement trente et une réponses nous ayant été retournées.

Résultats d'autant plus décevants que la moitié d'entre elles étaient partielles, expéditives et non argumentées.

Toutefois, la dizaine de réponses exploitables confirme le bien-fondé de nos inquiétudes et même davantage : non seulement les résultats de notre enquête démontrent la pratique de tarifs déraisonnables en secteur 2 (au rang des spécialités les plus « chères » figurent la gynécologie, la stomatologie, l'oto-rhino-laryngologie, l'ophtalmologie et la chirurgie... pour cette dernière spécialité, il est en outre inquiétant de constater la raréfaction de l'offre à tarif opposable dans certains départements), mais certaines caisses ont indiqué des chiffres tout à fait « exclusifs » sur les tarifs des médecins exerçant en secteur 1. Dans certaines villes, certains de ces médecins sont accoutumés à facturer des dépassements d'honoraires au mépris de leurs engagements conventionnels, et cela en toute impunité.

Dénoncer l'impunité et l'absence de régulation

Pourtant, l'Assurance maladie n'est-elle pas en droit de faire valoir l'exception d'inexécution appliquée en droit commun des contrats ? N'a-t-elle pas, au nom de l'intérêt collectif qu'elle incarne, le devoir d'agir contre ces médecins qui reçoivent d'importantes compensations en échange de la fixation de leurs honoraires par la Sécurité sociale ?

Combien de médecins contrevenant sont-ils sanctionnés par la suspension du paiement de leurs cotisations par l'Assurance maladie et par le déconventionnement ?

Certains chiffres indiquent des comportements désinvoltes et indignes qui, manifestement, rencontrent une forme de permission tacite de tous les acteurs investis du pouvoir de les sanctionner.

Le « délit d'inertie » des juridictions ordinaires et des pouvoirs publics

Les juridictions ordinaires, en s'abstenant de sanctionner les – rares – professionnels mis en cause, n'admettent-elles pas des excès contraires au Code de déontologie et qui ternissent l'éthique de toute une profession ?

L'Assurance maladie a-t-elle si peu d'intérêt à agir pour être si inerte ? À partir de quel niveau d'inaction doit-on parler de complaisance ?

Le Ciss avance un début d'explication à cette absence de sanction confirmée par des faits incontestables : les dépassements d'honoraires échappent par nature à la prise en charge de l'Assurance maladie et pèsent ainsi directement sur le portefeuille des usagers. En même temps, ils constituent un complément de salaire substantiel pour les médecins du secteur 2 et une variable permettant l'augmentation de leurs revenus. Et, pendant que ces dépassements augmentent, l'urgence de la revalorisation de la cotation des actes médicaux reste contenue : une « aubaine » pour l'Assurance maladie, qui tarde à refondre de manière globale et synchrone les honoraires médicaux.

Le Ciss interroge les institutions garantes de la qualité de notre système de santé. Combien d'usagers doivent-ils renoncer à se faire soigner faute de pouvoir payer les dépassements d'honoraires avant que les autorités interviennent pour faire appliquer les principes consacrés de l'égalité d'accès aux soins ? Rappelons que les dépassements d'honoraires, sauf exception, sont prohibés en secteur 1 et qu'ils sont limités par le « tact et mesure » en secteur 2 !

Les pouvoirs publics, au mieux pèchent par indolence, au pire cautionnent l'inflation des dépassements d'honoraires. Dans les deux hypothèses, il faut croire que le Ciss est bien isolé dans sa lutte pour l'égal accès de tous à la santé.

Conséquences de l'action du Ciss

Cette initiative a fortement retenti dans le débat public, si bien que, dans les jours qui ont suivi sa médiatisation, la Cnamts inaugurait son service en ligne référençant les adresses et tarifs des professionnels de santé. Cette conséquence immédiate représente un progrès vers une plus grande transparence et une meilleure comparabilité de l'offre médicale, mais elle ne répond


aucunement à l'urgence de la régulation exigée par de trop nombreux réflexes de renoncement aux soins.

L'explosion du prix des soins de ville expose une partie importante de la population à un risque sanitaire grave qui se réalise quand des médecins discriminent des patients au regard du critère économique.

Le Ciss intensifiera sa mobilisation sur ce sujet tant que les autorités feront l'économie d'une vraie réflexion sur l'organisation des soins ambulatoires et sur l'expérimentation de modes alternatifs au paiement à l'acte, connu pour être extrêmement inflationniste.

Le projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » comprenait un titre entier consacré à la question de

l'accès aux soins et répondait, en partie, aux besoins et attentes des usagers en ce qu'il prévoyait notamment un dispositif de lutte contre les refus de soins relativement complet et un article sur l'encadrement des dépassements d'honoraires. Mais c'était compter sans les résistances et oppositions de nombreuses organisations représentant les professionnels de santé, qui ont purement et simplement phagocyté la quasi-totalité des articles consacrés à l'accès aux soins.

L'occasion de réaffirmer l'équité de notre système de santé a été manquée à cause de ceux qui ont le pouvoir de faire fléchir un ministre et un président de la République ; les usagers n'en font vraisemblablement pas partie. 

Les associations de patients atteints de maladies rares et leur rôle auprès des instances européennes

Les associations de patients et leurs familles vivant avec des maladies rares agissent au quotidien pour briser l'isolement, partager l'information disponible, améliorer les connaissances en lien avec les professionnels. Elles permettent aux familles d'envisager un projet de vie après le diagnostic, et fournissent souvent une aide directe aux personnes atteintes. L'Organisation mondiale de la santé a ainsi défini la responsabilisation des patients comme une condition essentielle à la santé. Elle encourage un partenariat proactif et une stratégie d'autonomie des patients pour améliorer les performances des systèmes de santé et la qualité de la vie des malades chroniques. Des actions absolument indispensables, mais, dans le cas particulier des maladies rares, pour réellement combattre l'impact de ces maladies sur la vie des personnes atteintes, cela ne suffit pas.

Des malades invisibles dans les systèmes de santé

Chacune ces 5 000 à 8 000 maladies touche moins de 5 personnes sur 10 000. La plupart sont d'origine génétique. Les autres sont les formes rares de cancers (notamment tous les cancers pédiatriques), les maladies auto-immunes, les malformations congénitales, ainsi que des maladies toxiques et infectieuses. Elles sont chroniques, invalidantes, souvent mortelles. Cependant ces maladies sont invisibles dans le système de santé, à cause de l'errance diagnostique, puis de l'absence de codes CIM pour la plupart d'entre elles. Les malades sont trop fréquemment rejetés par les professionnels de santé, qui ne reconnaissent pas leurs maladies, ou ne savent pas comment agir, faute de formation et de connaissance des sources d'information. Les malades n'ont guère d'existence sociale non plus, n'ayant que

difficilement accès à la scolarité, à l'emploi, et à condition que leur état de santé l'autorise.

Des symptômes bien connus recouvrent un grand nombre de maladies rares, comme l'autisme (syndromes de Rett, d'Usher de type 2, de l'X fragile, d'Angelman, phénylcétonurie, maladie de Sanfilippo...), ou l'épilepsie (syndrome de Dravet, de Shokeir, sclérose tubéreuse de Bourneville...). En réalité, une maladie rare peut se dissimuler sous des symptômes aussi communs que la déficience mentale ou l'obésité grave, ce qui est à l'origine de retards de diagnostic.

Comment faire sortir les malades de l'ombre, leur permettre d'accéder à un diagnostic suffisamment tôt pour pouvoir prévenir les complications, les traitements inappropriés ou néfastes, parfois la naissance d'autres enfants atteints, et la perte de confiance dans la médecine ? Comment garantir l'accès à des centres médicaux spécialisés compétents, et à une prise en charge nécessairement pluridisciplinaire de ces maladies complexes ? Comment assurer une prise en charge sociale adaptée à des personnes mises à l'écart de la vie sociale, et à des familles fragilisées ? Les enquêtes EurordisCare menées de 2004 à 2007 auprès de malades et de leurs familles ont permis de dépasser les récits répétitifs de malades isolés, et de fournir une base solide de réflexion, dans le but d'améliorer les politiques de santé pour les maladies rares [22].

Chacune de ces maladies est rare. Pourtant, réunis tous ensemble, les malades atteints sont très nombreux : 5 000 à 8 000 maladies rares touchent ou toucheront une population de 29 millions de personnes dans l'Union européenne. Les associations ont rapidement pris conscience de la nécessité absolue d'un

Christel Nourissier
Secrétaire générale
d'Eurordis

*Les références
entre crochets renvoient
à la Bibliographie p. 54.*



travail collectif : se regrouper pour faire connaître leurs maladies, agir auprès des instances européennes, pour encourager la recherche, le recueil des données, les essais cliniques multicentriques par groupes de maladies. Il n'y a pas de secteur de la santé où la valeur ajoutée européenne apparaisse plus évidente.

Le rôle de l'organisation européenne des maladies rares

Eurordis, l'organisation européenne des maladies rares, a été créée en 1997 pour soutenir le vote du règlement sur les médicaments orphelins, adopté à l'unanimité en décembre 1999. Ce règlement est aujourd'hui un succès sans précédent : plus de 500 molécules désignées « orphelines », les essais cliniques étant en cours, et 50 déjà mises sur le marché. Plus d'un million de malades traités pour des maladies jusqu'ici mortelles. Eurordis a également soutenu le vote du règlement sur les médicaments pédiatriques (2006), du règlement sur les nouvelles thérapies (2008). Plusieurs représentants d'Eurordis siègent dans chacun des comités décisionnels de l'Agence européenne des médicaments.

Depuis que les maladies rares sont devenues une priorité dans les programmes cadres de santé publique et de recherche, en 2000, les représentants de malades ont été associés à toutes les étapes des processus d'élaboration des politiques, puis aux décisions : Eurordis participe au Forum européen des politiques de santé, à la Task Force européenne sur les maladies rares, aux workshops et conférences de la Direction générale de la recherche de la Commission européenne.

La communauté des maladies rares se rassemble lors des conférences européennes biennales organisées par Eurordis depuis 2001, en partenariat avec la Commission européenne et les autorités des pays d'accueil depuis 2005. Dans ce cadre, les associations de malades, les décideurs politiques, les autorités de santé, les chercheurs, les cliniciens, les laboratoires pharmaceutiques qui travaillent dans le domaine des maladies rares présentent les avancées réalisées et discutent des stratégies d'avenir.

L'adoption de la communication de la Commission européenne :

« Les maladies rares : un défi pour l'Europe »

À la suite de la conférence européenne de Luxembourg (2005), la Commission européenne, à la demande d'Eurordis, a lancé le processus de rédaction d'une communication sur les maladies rares. Le processus de décision européen a été lent, comme toujours, mais démocratique et ouvert. Un groupe de travail dont faisaient partie des représentants d'Eurordis a rédigé un premier projet. Parallèlement, les associations de maladies rares en Europe ont été invitées par Eurordis à élaborer des positions communes sur :

- l'organisation des soins – recommandant la désignation de centres spécialisés au niveau national et leur mise en réseau au niveau européen,

- la définition de priorités pour la recherche,
- le soutien à l'autonomisation des associations,
- l'accès à des services sociaux spécialisés (assistance téléphonique, séjours de répit, et programmes de récréation thérapeutique),
- l'accès aux médicaments orphelins.

La consultation publique lancée par la Commission européenne a rencontré un succès sans précédent : plus de 600 contributions reçues, dont 217 contributions d'associations. La communication « Les maladies rares : un défi pour l'Europe » a été adoptée le 11 novembre 2008. Elle définit une stratégie globale pour les années à venir, qui sera mise en œuvre dans les États-membres grâce à l'adoption de recommandations du Conseil, prévue en juin 2009. Quatre représentants de malades siégeront dans le futur Comité européen pour les maladies rares, qui remplacera l'actuelle Task Force.

La lenteur des processus européens est toutefois difficile à accepter pour des personnes ou des proches directement concernés par la maladie. Il faut accepter de travailler pour les générations futures.

Eurordis aujourd'hui

Eurordis regroupe à ce jour plus de 360 membres dans 38 pays, dont 19 Alliances maladies rares nationales. Plus de 600 groupes de malades sont donc directement ou indirectement représentés dans Eurordis, et sont invités à participer à ses actions : journée internationale des maladies rares les 28 ou 29 février chaque année, enquêtes, travaux en réseau des associations, formations et échanges d'expérience entre les membres, élaboration de positions communes, dissémination d'informations et de bonnes pratiques – par exemple : guide de référence pour fournir de l'information, charte pour la participation aux essais cliniques, déclaration de principes communs pour les centres d'expertise, lettre d'information, communautés de patients en ligne...


Ces activités sont soutenues financièrement depuis 2008 par le programme-cadre de santé publique. En comparaison, les activités des associations membres d'Eurordis ne sont soutenues que dans un nombre limité d'États-membres. L'adoption par le Conseil des ministres européens de recommandations devrait permettre d'améliorer la situation à l'avenir, grâce à l'adoption de plans nationaux. Le projet Europlan, auquel participe Eurordis, soutiendra les efforts des différents pays pour élaborer leurs plans nationaux dans le cadre d'une stratégie européenne commune.

La France a eu la chance de bénéficier du premier Plan national maladies rares, de 2005 à 2008, grâce à l'impulsion des associations françaises. L'évaluation de ce plan en 2009 par le Haut Conseil de la santé publique a démontré un impact global très positif, que le reste de l'Europe nous envie. Elle a aussi souligné les faiblesses du bilan : l'épidémiologie, le dépistage, les partenariats européens et public-privé pour la recherche, l'accès au diagnostic encore difficile, le besoin de formation des professionnels, la fragilité du serveur d'information

Plus d'information sur
Eurordis
<http://www.eurordis.org>

La source principale
d'information sur les
maladies rares est
la base de données
Inserm Orphanet :
<http://www.orpha.net>

Orphanet, l'évaluation des médicaments orphelins et des médicaments prescrits hors autorisation de mise sur le marché, enfin la prise en charge sociale des malades, qui est bien meilleure dans d'autres pays d'Europe. À

l'heure de la réflexion autour d'un second plan en France, la coordination avec la stratégie définie en Europe, avec la participation active des associations de maladies rares, apparaît plus essentielle que jamais. 

Les associations d'usagers et les infections nosocomiales

La lutte contre les infections nosocomiales (IN) apparaît comme l'un des éléments majeurs de la politique de sécurité sanitaire de la France. Pourtant elle ne s'est imposée comme telle qu'à partir du moment où son efficacité antérieure a été fortement remise en cause par une association, Le Lien, regroupant ses victimes. Ayant réussi à « intéresser » télévisions, radios et médias écrits aux situations dramatiques de certains malades ayant contracté une IN, celles-ci, en procédant à leur mise en scène et en débat public, ont contribué à l'émergence à partir de l'année 1997 d'une nouvelle affaire, celle de la Clinique du sport, elle-même révélatrice d'un nouveau « scandale sanitaire ». Les infections nosocomiales sont dès lors devenues un objet de controverses, mettant en cause le bien fondé des conduites des professionnels hospitaliers, de l'action de l'administration sanitaire, mais aussi le comportement du pouvoir politique. C'est la stratégie choisie par Le Lien pour remettre en cause le système de lutte existant, ses modalités d'action ainsi que ses impacts que nous allons décrire ici.

La lutte contre les infections nosocomiales : un passé méconnu

Contrairement aux idées reçues, la lutte contre les infections nosocomiales a constitué de longue date pour un petit groupe de professionnels hospitaliers un sujet de préoccupation. Mais loin d'être prioritaires pour l'establishment hospitalo-universitaire et pour l'administration, les enjeux dont elle était porteuse ne vont se révéler que dans les années 1960, après la réforme Debré de 1958. Celle-ci va en effet fournir l'occasion aux médecins hygiénistes de réintégrer l'hôpital et d'en faire, avec les autres spécialités intéressées, un enjeu professionnel et de pouvoir. Il faudra pourtant attendre 1988 pour que paraisse un décret daté du 8 mai¹ qui fait de l'élaboration d'un système de lutte contre les IN une mission de l'hôpital public, bientôt étendue en 1990 aux établissements privés. Mais durant l'intervalle de temps de presque dix ans qui sépare la parution de la circulaire de l'affaire de la Clinique du sport, sa principale instance stratégique, le Comité de lutte contre

les infections nosocomiales (Clin), restera doté d'une faible légitimité et de moyens très limités. Pourtant c'est durant cette période que vont être élaborés les principes et les outils fondateurs du système de lutte contre les infections nosocomiales, mais dont le développement va se faire à bas bruit, la survenue d'épisodes épidémiques même publicisés ne suffisant pas à remettre en cause la manière dont les d'infections nosocomiales (et donc les enjeux liés à leur contrôle) est alors perçue : des pathologies dont l'existence résulte de l'actualisation inévitable de certains risques, exclusivement liées aux pratiques hospitalières et n'affectant qu'une catégorie limitée de malades.

Le système de lutte alors mis en place comporte à cet égard trois particularités dont la connaissance est nécessaire pour comprendre la stratégie choisie par Le Lien pour en contester l'efficacité :

- Le dispositif de lutte a une très forte dimension pédagogique et argumentative : il doit être le support d'un « apprentissage » facilitant le passage d'une « culture de déresponsabilisation » faisant des infections nosocomiales une fatalité inhérente à la pratique médicale à une « culture proactive » qui en fait un objet techniquement maîtrisable.
- C'est plus un dispositif d'acquisition de connaissance que d'intervention. La transformation des pratiques d'hygiène qui est visée passe par des modifications des conduites dont la genèse nécessite de s'appuyer sur des résultats scientifiquement validés. C'est cette orientation didactique qui sera à l'origine de la création et de l'extension d'un réseau d'établissements volontaires (Le Raisin)², support logistique de l'acquisition d'un grand nombre de données sur la prévalence et l'incidence des infections nosocomiales. Son extension s'accompagnera de la création d'un petit groupe de spécialistes pluridisciplinaires en constituant le bras armé et destiné à combattre les résistances suscitées par les nouvelles normes comportementales de prévention, d'alerte ou de surveillance des infections nosocomiales.
- Son mode de fonctionnement résulte d'une stratégie contrainte : en misant sur l'incitation et la persuasion plus que sur la coercition, les promoteurs signent leur

Michel Naiditch
Médecin de santé publique, ancien MCU, université Denis Diderot, chercheur associé à l'Irdes

1. Décret 88-657 du 8 mai 1988 rendant obligatoire la mise en place au sein des établissements hospitaliers des Clin : Comité de lutte contre les infections nosocomiales.

2. Raisin : Réseau d'alerte, d'investigation et de surveillance des infections nosocomiales.



appartenance à un ensemble de spécialités qui, au sein de l'hôpital, peuvent être qualifiées de « dominées » (au sens de Freidson et de Bourdieu) par celles, plus prestigieuses, comme la chirurgie. Cette position au sein de l'institution hospitalière contraint donc les promoteurs à ne pas occuper une position frontale et à refuser toute polémique en interne. Cette attitude, couplée au quasi-silence médiatique antérieur à 1997 concernant le système de lutte hospitalier contre les infections nosocomiales, explique pourquoi « l'affaire de la Clinique du sport » a pu provoquer un tel choc dans l'opinion car elle ne pouvait être interprétée que comme résultant d'une défaillance commune des professionnels et de l'administration.

L'affaire de la Clinique du sport et les modes d'action du Lien

Elle débute par la publication dans le quotidien *Le Parisien*, en date du 11 septembre 1997, d'un long article sur l'étendue des souffrances morales et physiques endurées pendant six ans par Béatrice Cerretti, épouse du fondateur du Lien et résultant de l'infection qu'elle a contracté lors d'un séjour hospitalier³. Relayés par plusieurs passages de son mari sur les chaînes de la télévision, les faits dramatiques rapportés vont faire brutalement émerger dans l'espace public et de façon durable une nouvelle manière de problématiser la question en produisant une sorte de « requalification » du problème. Le Lien va utiliser l'émotion créée pour remettre en cause leur mode de gestion et simultanément conférer au problème de la réparation des victimes un caractère d'urgence obligée. Avec ce double objectif, les animateurs du Lien vont s'efforcer de transformer l'affaire de la Clinique du sport en substrat d'un nouveau scandale de santé publique en opérant une contestation globale de leur mode de gestion selon un processus classique de « mise sur agenda politique ». Cela suppose d'être en mesure de mettre en évidence des manquements ou des fautes afin de dénoncer ou désigner des coupables directement concernés (les médecins) ou indirectement (l'État et l'administration). D'où une étape incontournable de dénonciation des manquements des professionnels à leurs devoirs et de l'existence d'un système de connivences entre ceux-ci et l'administration. Les critiques vont porter sur deux niveaux distincts mais complémentaires.

Le système de gouvernance global va être remis en question du fait de la coexistence au sein même de l'instance nationale de pilotage du dispositif de lutte, le Ctin, de professionnels « producteurs de risques » (dont les chirurgiens gros pourvoyeurs de risques) et de ceux en charge de lutter contre celui-ci. D'où la dénonciation de possibles conflits d'intérêts couplés à des phénomènes de connivence.

Au niveau de l'hôpital, c'est l'absence d'outils de suivi des programmes d'intervention par une évaluation des résultats qui sera dénoncée car empêchant la valorisation des « bons » et la sanction des « mauvais » hôpitaux. Cette situation ne laisse dès lors d'autre choix aux « usagers victimes » désireux d'être entendus, reconnus dans leur détresse, voire indemnisés que de porter plainte en justice. Mais la lenteur des procédures appelle une nouvelle manière de rendre justice aux victimes.

Le rôle des médias va s'avérer déterminant, notamment par la manière dont ils vont mettre en circulation et formater dans l'espace public cette nouvelle problématisation des infections nosocomiales en usant des procédés suivants :

- insister sur le paradoxe scandaleux que constitue le fait que entrant à l'hôpital avec l'espoir d'une guérison, on en ressort « plus malade » ;
- rapprocher l'affaire de la Clinique du sport des scandales antérieurs (sang contaminé, vache folle, hormone de croissance, voire amiante...) en jouant sur le sentiment que « rien n'a véritablement changé » ;
- renforcer le phénomène d'identification du public avec le sort des victimes (« ce pourrait être vous »), en le faisant apparaître d'autant plus insupportable qu'il résulterait non seulement de la désorganisation de l'hôpital mais de manquements des professionnels. Parmi ces manques, l'accent va notamment être mis sur le non-respect des mesures d'hygiène des mains, phénomène que plusieurs audits ou enquêtes des médias ont mis en évidence. En choisissant de focaliser l'attention du public sur une mesure qui apparaît à l'évidence simple, mais en l'affectant d'un très fort potentiel préventif vis-à-vis des infections nosocomiales, les médias vont contribuer à donner au problème de la prévention des infections nosocomiales une version simplifiée à l'extrême mais qui va servir de puissant levier à l'action des associations ainsi qu'à certains professionnels et à l'administration.

Impact à court terme

Dans une seconde étape, Le Lien va militer pour des changements dans trois directions. La mise en cause, sinon de l'existence, du moins de l'inefficacité du système de surveillance antérieur va l'inciter à demander un certain nombre de changements visant à renforcer l'efficacité et surtout la transparence du système de lutte. D'abord par la mise en place d'un système public d'information permettant de juger de l'efficacité du système de lutte contre les infections nosocomiales au niveau hospitalier. Son action aboutira, selon un processus complexe à la fois sur le plan technique et politique – et analysé par M. Naiditch⁴ –, à la mise en place d'un indicateur global dénommé Icalin et censé mesurer les efforts consentis par les hôpitaux en matière de lutte contre les infections nosocomiales, permettant dès lors de

3. Pour un point de vue direct, on pourra consulter le livre de B. Cerretti : *Ils m'ont contaminée*. L'Archipel octobre 2004.

4. Naiditch Michel (2006) : « Utilisation stratégique de l'information médicale par une association de victime », in Sève 14, 83-95.

situer chacun dans une des six classes construites à cet effet. Repris abondamment par les médias lors de sa première publication, il finira par se transformer en une sorte de palmarès officiel.

Ensuite, sur le plan de la gouvernance au niveau national, en s'appuyant sur le courant d'idées ayant abouti à la création des agences sanitaires et visant à séparer instances d'expertise et instances de décision, il va militer en faveur de l'éclatement du CNLIN en deux entités distinctes, l'une d'expertise et la seconde de nature stratégique et politique.

Enfin, avec l'appui d'autres organisations de malades pour lutter contre les difficultés d'accès et la lenteur des procédures judiciaires et administratives ouvrant droit à réparation (tribunaux administratifs pour ce qui concerne les établissements publics, tribunaux civils pour les établissements privés et les cabinets médicaux) ou la voie pénale (tout acteur)⁵. Le Lien va contribuer, à la suite d'un processus long décrit par ailleurs (cf. le numéro à paraître de *Solidarité Santé*), à la création d'une nouvelle voie autorisant un accès plus facile à réparation et concrétisée par la mise en place de l'Oniam, établissement de droit public, créé par la loi 2002, et qui, avec les CRCI, en constitue les deux pivots essentiels.

Conclusion

Si l'action du Lien a souvent été menée dans un climat marqué par des controverses assez vives, avec parfois des oppositions frontales avec les professionnels, et à un moment où la gestion des infections nosocomiales, même si elle bénéficie toujours d'un dispositif spécifique, tend à se fondre dans la politique de gestion des risques, et plus particulièrement dans celle des événements graves indésirables, il semble qu'on assiste à une « relative pacification » des relations entre associations de victimes d'IN, professionnels, État et administration, qui débouche sur une phase qu'on peut qualifier de plus « collaborative ».


Le fait que ce soit au président du Lien qu'ait été confiée en 2004 la mission de rédiger le rapport sur l'agrément des associations en vue de représenter les usagers dans les instances où leur présence était requise, peut en être considéré comme le premier signe.

5. Il revient à l'Oniam, au travers de structures déconcentrées, les CRCI (commission régionale de conciliation et d'indemnisation), d'instruire les plaintes qui lui sont soumises. Les dossiers proposés doivent être examinés dans les six mois suivant leur dépôt sans que les plaignants aient à déboursier d'argent. À la suite d'un travail d'expertise permettant la compréhension des causes des dommages dont se plaint le malade et de la nature de l'importance de ceux-ci, les membres déterminent s'il y a lieu à dommages et leur montant. S'il s'avère, du fait de l'absence de fautes démontrables, que le cas des personnes relève de l'aléa thérapeutique, il revient à l'Oniam de les indemniser au titre de la solidarité nationale dès lors que le montant des dommages estimés dépasse un seuil fixé par la loi. Pour ce faire, elle dispose des ressources du Fonds national d'indemnisation; dont la gestion lui a été confiée. Dans tous les autres cas (fautes ou dommages inférieurs au seuil), cette indemnisation revient aux assureurs de l'établissement et/ou des professionnels concernés.

La tenue des États généraux des infections nosocomiales en juin 2007, et qui a débouché sur un consensus assez consistant, en constitue un second. Tout comme le fait que deux usagers siègent respectivement au sein du CTINLS⁶ et dans le comité stratégique. La nomination à la tête du Lien d'une soignante semble attester aussi des relations moins tendues de cette association avec les professionnels. On aurait pu croire que le positionnement début mars 2006, au sein de la Haute Autorité de santé, de la mission IDMIN⁷, dont la présidence avait été confiée à Alain-Michel Ceretti, allait aussi dans ce sens. Mais moins de trois ans après, sa migration auprès du médiateur de la République tend à montrer que la réconciliation espérée n'est pas encore complètement à l'ordre du jour, la volonté de certains de faire des usagers de l'hôpital des lanceurs d'alerte pour des situations qu'ils jugeraient potentiellement à risque étant un des éléments de ce conflit peu visible pour le public.

Enfin, il faut souligner que si l'action du Lien a incontestablement constitué une composante déterminante dans les évolutions positives de la politique de lutte contre les infections nosocomiales, il ne faut pas mésestimer le fait qu'il a bénéficié d'un ensemble de circonstances très favorables. Et qu'au-delà de sa capacité propre à avoir su mobiliser les médias et à animer, dans la durée, le débat public, les éléments suivants ont eu une influence déterminante.

D'abord, et bien avant le vote de la loi de 4 mars 2002, la construction durant près de vingt ans d'une jurisprudence s'est avérée très favorable aux victimes d'infections nosocomiales, notamment en matière d'indemnisation. Ensuite, la possibilité d'avoir pu « surfer » sur l'impact négatif des scandales sanitaires antérieurs pour exiger plus de transparence. Les États généraux de la santé en 1999/2000 se sont achevés par la promesse d'une loi sur les droits des malades. Enfin et surtout une structuration forte du milieu associatif, fédérée par le Ciss et porteur d'une dynamique collective, lui a permis de porter les revendications des malades et des usagers au niveau des structures de décision, que ce soit au sein des instances administratives de régulation ou au sein du cabinet Kouchner. Après la loi de mars 2002, c'est l'épisode de la canicule de juillet 2003 qui a permis de façon inespérée aux associations, presque complètement mises à l'écart par le nouveau pouvoir politique issu des élections d'avril 2002, de revenir sur le devant de la scène

Sans cette constellation très particulière, il est très probable que l'action du Lien n'aurait pu se déployer, se poursuivre dans la durée et se concrétiser aussi rapidement. 

6. CTINLS : Comité technique sur les Infections nosocomiales et liées aux soins.

7. Information et développement de la médiation sur les infections nosocomiales.