


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.