



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2011 –

**« L'ÉVOLUTION DE L'ORGANISATION DE LA
LUTTE CONTRE LES INFECTIONS
NOSOCOMIALES DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE
SANTÉ ET LA PLACE DES REPRÉSENTANTS DES
USAGERS »**

– Groupe n° 20 –

- | | |
|--------------------------------|-----------------------------|
| – Katia ANDRIANARIJAONA | – Sandrine JORAY |
| – François de BOYSSON | – Georges Henri LION |
| – Margaux CALATAYUD | – Chloé MARASCA |
| – Laurent COURET | – Emmanuelle NININ |
| – Elisa ETCHEGARAY | – Philippe RINGAUD |

Animateur

– M. Pascal JARNO

S o m m a i r e

INTRODUCTION.....	1
1 L’ACTION DES USAGERS A PERMIS DE SORTIR LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES D’UNE LOGIQUE STRICTEMENT PROFESSIONNELLE	5
1.1 . INITIALEMENT STRUCTUREE AUTOUR D’ACTEURS PROFESSIONNELS, LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES S’EST PROGRESSIVEMENT OUVERTE A LA PRESENCE DE REPRESENTANTS D’USAGERS	5
1.1.1 <i>Le dispositif de la lutte contre les infections nosocomiales est issu du mouvement hygiéniste.....</i>	<i>5</i>
1.1.2 <i>L’impulsion par le pouvoir politique de la démocratie sanitaire voulue par les usagers</i>	<i>7</i>
1.2 . LES ASSOCIATIONS D’USAGERS ET NOTAMMENT LE LIEN ONT JOUE UN ROLE CATALYSEUR POUR FAIRE PROGRESSER LA DEMOCRATIE SANITAIRE ET LA TRANSPARENCE	8
1.2.1 <i>La médiatisation de la lutte contre les infections nosocomiales par le LIEN.....</i>	<i>8</i>
1.2.2 <i>Le rôle majeur du LIEN dans l’accroissement de la transparence et la surveillance des infections nosocomiales.....</i>	<i>9</i>
1.2.3 <i>Le LIEN comme défenseur de la place des représentants d’usagers.....</i>	<i>10</i>
2 SI LES REPRESENTANTS DES USAGERS SONT EN VOIE D’ACCULTURATION AU SEIN DES INSTANCES HOSPITALIERES DE LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES, ILS N’EXERCENT QU’UNE INFLUENCE LIMITEE	12
2.1 LES REPRESENTANTS DES USAGERS SONT AUJOURD’HUI RECONNUS COMME ACTEURS DE LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE	12
2.1.1 <i>Les représentants des usagers au CLIN introduisent un regard extérieur et jouent un rôle d’interface entre l’hôpital et ses patients.....</i>	<i>12</i>
2.1.2 <i>Au-delà du CLIN, les représentants des usagers ont su établir un véritable partenariat avec les établissements dans la lutte contre les infections nosocomiales.....</i>	<i>13</i>
2.2 LA REPRESENTATION DES USAGERS DANS LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES SE HEURTE A DES OBSTACLES D’UNE TRIPLE NATURE	15
2.2.1 <i>Les freins liés aux représentants des usagers.....</i>	<i>15</i>
2.2.2 <i>Les freins liés aux professionnels</i>	<i>16</i>
2.2.3 <i>Les freins liés aux instances</i>	<i>16</i>

3	LE RISQUE ACTUEL D'AFFAIBLISSEMENT DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE AU SEIN DE LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES PEUT ETRE LEVE SI LE ROLE DES REPRESENTANTS DES USAGERS EST RENFORCE	18
3.1	LES CONSEQUENCES DE L'INTEGRATION DE LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES DANS LA GESTION GLOBALE DES RISQUES LIES AUX SOINS	18
3.1.1	<i>De la lutte contre les infections nosocomiales à la lutte contre les évènements indésirables associés aux soins</i>	<i>18</i>
3.1.2	<i>L'exportation de la lutte hors de l'hôpital : vers les infections associées aux soins..</i>	<i>19</i>
3.2	PRECONISATIONS POUR UN APPROFONDISSEMENT DU ROLE DES USAGERS DANS LA LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES	21
3.2.1	<i>La compétence : formation ou professionnalisation des représentants des usagers?</i>	<i>21</i>
3.2.2	<i>L'action des représentants d'usager pour la lutte contre les infections nosocomiales au sein de la CRUQPC : évolution dommageable ou favorable ?.....</i>	<i>23</i>
	CONCLUSION.....	25
	BIBLIOGRAPHIE	27
	LISTE DES ANNEXES.....	I

R e m e r c i e m e n t s

Le groupe tient particulièrement à remercier l'ensemble des usagers et professionnels rencontrés dans le cadre de ce travail pour leur disponibilité et leur accueil au cours de nos entretiens. Le partage de leurs expériences a grandement contribué à enrichir notre perception des enjeux inhérents au sujet.

Nous souhaitons également exprimer nos remerciements à notre animateur, M. Pascal JARNO, qui nous a accompagné tout au long de ce travail. Son soutien méthodologique et ses conseils auront été un appui précieux dans la construction de notre réflexion.

Nous souhaitons enfin saluer notre référente de groupe, pour son efficacité dans l'organisation des aspects logistiques ainsi que le service responsable du Module Interprofessionnel de Santé Publique (MIP) de l'EHESP qui a fait montre d'une grande disponibilité tout au long de ce module.

Liste des sigles utilisés

ANAES :	l'Agence Nationale d'Accréditation et d' Evaluation en Santé
ARLIN :	Antenne régionale de lutte contre les infections nosocomiales
ARS :	Agence Régionale de la Santé
CAREPS :	Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire
CHU :	Centre Hospitalier Universitaire
CISS :	Collectif Inter-Associatif Sur la Santé
CLIN :	Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CCLIN :	Centre de Coordination de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLUD :	Comité de Lutte contre la Douleur
CLAN :	Comité de Liaison Alimentation et Nutrition
CME :	Commission Médicale d'Etablissement
COMAGR :	Commission d'Agreement des médecins spécialistes
CNOS :	Comité National de l'Organisation Sanitaire
CROS :	Comité Régional de l'Organisation des Soins
CRUQPC :	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSIRMT :	Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques
CTE :	Comité Technique d'Etablissement
CHSCT :	Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
DGCS :	Direction Générale de la Cohésion Sociale
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes
EOHH :	Equipe Opérationnelle d'Hygiène Hospitalière
HAS :	Haute Autorité de Santé
HPST :	Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires du 21 Juillet 2009
IAS :	Infection Associée aux Soins
ICALIN	Indicateur composite d'activité de lutte contre les infections nosocomiales
ICSHA :	Indicateur de Consommation de Solutions Hydro-Alcooliques
ICATB :	Indice Composite de bon usage des Antibiotiques
IGAS :	Inspection Générale des Affaires Sociales
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
SURVISO :	Surveillance des Infections du Site Opératoire
SARM :	Staphylocoques dorés Résistants à la Méricilline

Méthode

Dans le cadre du « Module interprofessionnel de santé publique », notre groupe de travail (n°20) était constitué d'élèves aux profils différents (directeurs d'hôpital, directeurs d'établissement sanitaires, sociaux et médico-sociaux, directeurs de soins, médecin inspecteur en santé publique, inspecteur de l'action sanitaire et sociale et ingénieur d'études sanitaires) et animé par M. JARNO, médecin de santé publique au CCLIN Ouest.

L'objectif de notre première réunion (02/05/2011) a été d'organiser notre travail. Nous avons commencé par nous présenter et confronter les représentations de chacun sur le sujet. Notre animateur nous a ensuite fait part de ses attentes pour notre travail. Nous avons arrêté un calendrier en programmant des séances collectives. Nous avons également établi le planning des entretiens, désigné notre élève référent et convenu qu'à l'issue de chaque réunion de groupe, un membre serait chargé d'envoyer un compte-rendu à l'ensemble du groupe ainsi qu'à notre animateur.

La première phase de notre travail a été de s'approprier l'information sur notre sujet et d'uniformiser les connaissances au sein du groupe. Pour cela, l'ensemble du groupe s'est engagé dans la lecture de la revue bibliographique, chacun étant chargé de rédiger une fiche de lecture synthétique des textes lui ayant été attribués.

Afin de recueillir des données empiriques, nous avons procédé à des entretiens. Pour cela, nous avons employé la méthode de l'entretien semi-directif. Nous avons élaboré en commun une grille d'entretien (Annexe 2) que nous avons voulue identique pour tous nos interlocuteurs et qui a été validée par notre animateur (cf. Liste des personnes auditionnées, annexe 1). Les 12 personnes interrogées avaient volontairement des profils très différents (professionnels de santé, représentants d'associations d'usagers et représentants de l'administration sanitaire) et appartiennent à des institutions reflétant la déclinaison de la lutte contre les infections nosocomiales au niveau national, régional, inter-régional et local. Nous nous sommes attachés à orienter notre grille d'entretien vers une approche prospective nous permettant d'appréhender les représentations des changements induits par les récentes évolutions législatives (loi HPST).

Enfin, l'analyse qualitative de ces entretiens avec les premières réflexions issues des lectures a fait l'objet d'un travail collectif. Sur ces bases, nous avons élaboré un plan détaillé (une partie descriptive, une partie analyse et une partie prospective) et réparti la rédaction des différentes parties entre les membres du groupe.

Un comité de relecture inter-filière a été désigné pour l'harmonisation du document avant validation par l'ensemble du groupe.

Introduction

« Au lieu de s'ingénier à tuer les microbes dans les plaies, ne serait-il pas plus raisonnable de ne pas les introduire ? »

Louis Pasteur

En France, 5 à 6 % des hospitalisations donnent lieu à une infection nosocomiale, soit 750 000 cas sur 15 millions d'hospitalisations par an.

Une infection est dite nosocomiale lorsqu'elle est contractée au cours d'un séjour de plus de 48 heures à l'hôpital et qu'elle n'était pas en incubation à l'admission. Elle survient le plus souvent lors de soins invasifs, par exemple au cours d'une opération chirurgicale. En fonction de son origine, elle est qualifiée soit d'endogène - le patient étant infecté par ses propres germes - soit d'exogène, dans ce cas elle est transmise par le personnel hospitalier ou l'environnement (eau, air, matériel).

L'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales est le résultat d'un processus historique qui a débuté avec la découverte des agents infectieux (Pasteur), le développement de l'hygiène puis de l'antibiothérapie dans les années 1950. C'est avec l'émergence des premières résistances aux antibiotiques à la fin des années 1960, que la question des infections nosocomiales devient une problématique hospitalière à part entière, reconnue par le Conseil de l'Europe en 1972. Parallèlement à cette évolution, l'Organisation des Nations unies reconnaît aux personnes le droit à la participation aux mesures de protection sanitaire qui leur sont destinées, Déclaration d'Alma Ata en 1978.

En France, les Comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) - instances consultatives chargées de coordonner la lutte contre les infections nosocomiales au sein des établissements publics de santé - sont créés en 1988. Concomitamment, des équipes opérationnelles d'hygiène hospitalière (EOHH) sont constituées pour mettre en œuvre la politique des établissements en matière de prévention du risque infectieux.

La succession des crises sanitaires – épidémie de sida, sang contaminé, vache folle – a abouti à la création d'associations de malades remettant en cause l'organisation des soins. Celle-ci constitue une rupture tant dans la relation traditionnelle entre le patient et son médecin que dans la mise en jeu de la responsabilité médicale et hospitalière.

Le scandale de la Clinique du sport en 1997, fondé sur la contamination de 31 patients par une bactérie, le *Mycobacterium xenopi*, entraîne une prise de conscience par le grand public de la gravité des infections nosocomiales. Celle-ci s'appuie sur le paradoxe choquant que constitue le fait d'entrer à l'hôpital et d'en sortir encore plus malade et sur la non observance de mesures d'hygiène efficaces aussi simples que le lavage des mains.

Considérée jusqu'alors comme une préoccupation interne à l'hôpital coordonnée par des professionnels de santé, la lutte contre les infections nosocomiales évolue vers davantage de transparence et place l'usager en position d'acteur à part entière. Le décret du 6 décembre 1999 prévoit la participation d'un représentant des usagers au CLIN puis de manière générale la loi du 4 mars 2002 renforce la participation des usagers dans les établissements de santé.

L'évaluation du nombre de décès directement dus à une infection nosocomiale demeure difficile, en raison de l'état d'affaiblissement dans lequel se trouvent les patients entrant à l'hôpital. Néanmoins, le taux de décès moyen est estimé à 6,5 % selon plusieurs études¹. En plus des conséquences létales des infections nosocomiales, celles-ci réduisent de manière significative les capacités d'accueil des hôpitaux. La prolongation des durées de séjour est ainsi estimée à 4 jours d'hospitalisation supplémentaires. Le surcoût financier serait compris entre 2,4 et 6 millions d'euros par an.

Le renforcement de la participation des usagers au cœur du système de santé doit permettre « l'élaboration d'un processus de démocratie sanitaire »² qui fera de l'usager un interlocuteur consulté sur la mise en œuvre des mesures de maîtrise du risque à l'hôpital. Dès lors, dans quelle mesure les représentants des usagers ont-ils influé sur l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales? Les associations d'usagers ont permis de mettre en lumière les conséquences de certaines mauvaises pratiques à travers leur médiatisation. Mais leur entrée dans les enceintes hospitalières s'est trouvée entravée par la difficulté d'exercer les missions des représentants des usagers.

Souvent cantonné au rôle de défense des victimes, le représentant d'usagers peut-il être un acteur influent des processus décisionnels et constituer un réel contre-pouvoir ? A défaut, il

¹ VASSELLE A. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé « Rapport sur la politique de lutte contre les infections nosocomiales » ; Paris, juin 2006 : 487 p

² Caniard E, *La place des usagers dans le système de santé*, 2000

resterait encore « *trop souvent celui au nom de qui l'on parle plutôt que celui qui s'exprime directement*³ » ?

Dans l'évolution récente du dispositif lié à la loi HPST, plusieurs questions se posent : la suppression en 2009 du caractère obligatoire du CLIN ne risque-t-elle pas d'entraîner une baisse de vigilance sur les infections nosocomiales? Cette évolution législative ne réduit-elle pas la place des représentants des usagers dans la gouvernance hospitalière en les ramenant à des fonctions d'aide aux patients et d'influence?

Nos objectifs étaient d'abord de retracer dans une démarche descriptive les facteurs ayant conduit au renforcement progressif de la place des représentants des usagers dans l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales (I), puis d'analyser la façon dont les parties prenantes (représentants des usagers, professionnels de santé) se sont approprié ce contexte réglementaire et ont pu trouver leur place dans la lutte contre les infections nosocomiales (II). Enfin, nous avions pour objectifs d'analyser les conséquences possibles de l'intégration de la lutte contre les infections nosocomiales voulue par la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » dans la gestion des risques, puis de formuler quelques recommandations susceptibles de rendre plus efficace la participation des usagers dans la lutte contre les infections nosocomiales (III).

³ Lascoumes P, *Politiques et Management Publique*, septembre 2007

1 L'action des usagers a permis de sortir la lutte contre les infections nosocomiales d'une logique strictement professionnelle

1.1. Initialement structurée autour d'acteurs professionnels, la lutte contre les infections nosocomiales s'est progressivement ouverte à la présence de représentants d'usagers

La place qu'occupent aujourd'hui les usagers dans le système de santé est le fruit de transformations sociétales, techniques et juridiques. Sociétales, car elles traduisent l'évolution d'une opinion publique en faveur d'une participation proactive du patient et de son entourage à sa propre prise en charge, mais aussi à l'association de l'usager-citoyen à la politique de santé du pays : « *Dès lors que le malade, une fois responsabilisé, devenait l'acteur principal de sa santé, il pouvait prétendre être associé à la politique de santé du pays. C'est tout le sens du terme « démocratie sanitaire »...* »⁴. Techniques, car l'évolution rapide de la médecine, si elle réalise des prouesses, augmente parallèlement les risques. Juridiques, qui traduisent une action politique visant à accorder les attentes des usagers avec les nécessités médicales et les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

1.1.1 Le dispositif de la lutte contre les infections nosocomiales est issu du mouvement hygiéniste

Les travaux du médecin obstétricien Semmelweiss en 1847 démontrent la transmission manuportée infectieuse et l'efficacité des mesures de prévention telles que le lavage des mains, confirmées scientifiquement par les travaux de Pasteur. Désormais, l'hygiène collective et la lutte anti-infectieuse s'appuieront sur l'école pasteurienne qui apporte des solutions aux problèmes liés aux concentrations humaines. Mais l'antibiothérapie dans les années 1950 d'une part, et la généralisation de l'usage unique dans les années 1980 d'autre part, créent une fausse sécurité qui amorce le déclin de la spécialité d'hygiéniste à l'hôpital. L'antibio-résistance et l'identification des infections nosocomiales comme

⁴ A.M.Ceretti, in : Bilan et propositions de réformes de la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 24 février 2011

problème de santé publique dès les années 1970 permettent aux hygiénistes de réaffirmer leur place dans les établissements de santé. Dès 1982, la Société française d'hygiène hospitalière préconise la lutte contre les infections nosocomiales. Afin de réduire la fréquence des infections nosocomiales évitables, d'améliorer la prise en charge des infections inévitables et de diminuer l'antibio-résistance, les pouvoirs publics développent une politique active dans le cadre d'un plan national⁵. Veille sanitaire et lutte reposent à la fois sur le recensement et le traitement des événements indésirables et sur la mise en place de mesures de prévention. La lutte contre les infections nosocomiales s'organise en réseau vertical sur trois niveaux : local, régional, national. Le décret du 6 mai 1988⁶ crée le CLIN et l'équipe opérationnelle d'hygiène hospitalière à l'échelon local. L'arrêté du 3 août 1992⁷ crée les cinq Centres de coordination et de lutte contre les infections nosocomiales (C-CLIN) à l'échelon interrégional et le Comité technique des infections nosocomiales (CTIN) à l'échelon national.

Le CLIN définit et prépare avec l'EOHH un programme d'actions annuel portant sur le bon usage des antibiotiques, la surveillance, le signalement et l'évaluation de la lutte contre les infections nosocomiales. Ces éléments constituent la base du « tableau de bord ». Le CLIN forme les personnels et coordonne leur action. Il est consulté comme expert lors des programmations de travaux ou d'équipements, ainsi qu'en matière d'affections liées aux soins et de lutte contre les infections nosocomiales. Il se réunit au moins trois fois par an et est également un relai vers les instances supérieures.

Au niveau national, le CTIN produit des recommandations en hygiène hospitalière et élabore le premier programme triennal de lutte contre les infections nosocomiales en 1994.

Si le dispositif de la lutte contre les infections nosocomiales trouve son origine chez les professionnels de santé et en particulier les hygiénistes, ils n'en sont pourtant qu'un des contributeurs. Cette lutte s'inscrit en effet dans un contexte mondial et européen favorable à la démocratie sanitaire.

⁵ Décret n°88-657 du 6 mai 1988 relatif à l'organisation de la surveillance et de la prévention des infections nosocomiales dans les établissements d'hospitalisation publics et privés participant au service public

⁶ Idem

⁷ Arrêté du 3 août 1992 relatif à la lutte contre les infections nosocomiales

1.1.2 L'impulsion par le pouvoir politique de la démocratie sanitaire voulue par les usagers

La déclaration d'Alma-Ata en 1978 sur les soins de santé primaires⁸ évoque le droit à la participation des citoyens. Cette notion n'est pas nouvelle en France : le statut d'utilisateur du service public comme citoyen ayant des droits et des devoirs apparaît avec le décret du 14 janvier 1974⁹, dont la charte du patient hospitalisé de 1995 sera un aboutissement. Le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), créé en 1995, accompagne l'élaboration des ordonnances de 1996¹⁰. Ces ordonnances ont consacré la représentation des usagers dans les établissements en leur donnant une place au Conseil d'administration.

Les Etats généraux de la santé qui se sont tenus de septembre 1998 à juin 1999 ont été le grand révélateur de l'insatisfaction des usagers et de leur besoin profond de dialogue. Le rapport CANIARD¹¹ en 2000 ainsi qu'une étude de la DREES¹², en 2001, s'en sont fait l'écho.

Suivant les recommandations du Conseil de l'Europe en 2000, les réformes sont allées dans le sens des usagers sur deux plans : individuellement, comme patients, par la loi du 4 mars 2002 qui transforme le « malade objet de soins » en « patient sujet et acteur de ses soins ». Collectivement, comme citoyen, par la représentation des usagers dans les instances sanitaires par des associations. En amont, les associations participent à la détermination des politiques de santé par leur présence au conseil d'administration de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), à la conférence nationale de santé et aux conférences régionales de santé. En aval, elles ont pour mission de défendre les intérêts des usagers en participant à la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation et aux instances d'information des usagers et de surveillance du respect de leurs droits : commission départementale des hospitalisations psychiatriques, Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Une représentation contrôlée, puisque à la suite du rapport CERETTI

⁸ Déclaration de la conférence internationale sur les soins de santé primaires, septembre 1978

⁹ Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux

¹⁰ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

¹¹ CANIARD E. « La place des usagers dans le système de santé » ; Paris, novembre 2000 ; rapport et propositions du groupe de travail : 61 p

¹² DREES Etudes et Résultats mai 2001 « Une approche expérimentale de consultation des usagers sur les informations relatives à l'hôpital »

sur la représentativité des associations en 2004¹³, la loi du 9 août 2004¹⁴ conditionne l'agrément des associations compétentes pour ester en justice.

Les associations vont participer à la mise en place de la démocratie sanitaire, en exploitant parfois certaines faiblesses du système.

1.2. Les associations d'usagers et notamment le LIEN ont joué un rôle catalyseur pour faire progresser la démocratie sanitaire et la transparence

1.2.1 La médiatisation de la lutte contre les infections nosocomiales par le LIEN

L'émergence d'un nouveau scandale sanitaire en 1997, avec « l'affaire de la clinique du sport », a provoqué un véritable choc de l'opinion publique en mettant en exergue les défaillances des personnels médicaux et administratifs des établissements de santé. Cette affaire intervient dans un contexte déjà tendu. En effet, depuis le début des années 80, les médias ont relayé les différents scandales sanitaires, comme l'affaire du sang contaminé, la maladie de la « vache folle », les hormones de croissance ou encore le scandale de l'amiante. L'accumulation de ces scandales provoque une perte de confiance du grand public.

Le LIEN a réussi à mobiliser les médias autour des drames de personnes ayant contracté une infection nosocomiale à la suite d'une hospitalisation.

A l'époque, le LIEN a su dénoncer les manquements des médecins et la connivence supposée entre ces derniers et l'administration (conflit d'intérêts au sein du CTIN, où se côtoyaient « *producteurs de risque*¹⁵ » et experts de la lutte contre les infections nosocomiales). De plus, le LIEN a vivement critiqué la mauvaise organisation de l'hôpital, en grande partie responsable selon lui des infections nosocomiales, avec le non respect de mesures d'hygiène simples comme le lavage des mains. Enfin, l'association déplorait déjà l'absence d'outils de surveillance des infections nosocomiales et la lenteur de l'indemnisation des victimes.

¹³ Rapport CERETTI du 21 janvier 2004 « Critères de représentation et structuration des associations de santé »

¹⁴ Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

¹⁵ NAIDITCH M. « Usage stratégique de l'information pour une association de malades, l'exemple du LIEN » ; SEVE, automne 2005 ; 12 : 83-95

La stratégie mise en œuvre par le LIEN a été d'utiliser l'émotion suscitée par l'affaire de la Clinique du sport pour imposer la lutte contre les infections nosocomiales dans l'agenda politique du moment. Ainsi débute un véritable travail de lobbying politique.

1.2.2 Le rôle majeur du LIEN dans l'accroissement de la transparence et la surveillance des infections nosocomiales

Une fois l'effet médiatique de cette affaire retombé, le LIEN ne va cesser de militer pour une refonte du système, en utilisant la crédibilité et l'influence acquises. Il va réclamer de nombreux changements en luttant pour une meilleure transparence du système de lutte contre les infections nosocomiales, après avoir mis en cause l'efficacité du système de surveillance antérieur.

Le travail de lobbying des associations dans le domaine du signalement des infections nosocomiales a abouti à la parution du décret du 26 juillet 2001¹⁶, qui rend obligatoire la déclaration de certaines infections nosocomiales. L'objectif du décret est de mettre en place un système d'alerte permettant de détecter rapidement les infections nosocomiales inhabituelles et de vérifier que les mesures correctives ont été mises en place.

Ce militantisme a conduit à la mise en place d'un système public d'information visant à apprécier l'efficacité du dispositif de lutte contre les infections nosocomiales au niveau de chaque hôpital (création d'une batterie d'indicateurs regroupés dans un tableau de bord). Le tableau de bord a pour vocation de présenter au public des informations accessibles qui devraient permettre une comparaison dans le temps et entre les établissements. Cette volonté de transparence prend forme avec la publication du premier indicateur ICALIN¹⁷ qui mesure les moyens mis en œuvre par les établissements de santé en matière de lutte contre les infections nosocomiales, avec un classement de chaque établissement (de A à F). Il est fréquemment utilisé par les médias, qui vont s'en servir sous forme de « palmarès » des établissements de santé.

Au fil des années, le tableau de bord s'est enrichi de nouveaux indicateurs ; ICSHA (indicateur de consommation de solutions hydro-alcooliques), SURVISO (surveillance des infections du site opératoire), ICATB (indice composite de bon usage des antibiotiques), SARM (staphylocoques dorés résistants à la méticiline) et enfin ICATB (indice composite

¹⁶ Décret n°2001-671 du 26 juillet 2001 relatif à la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé

¹⁷ Indice composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales

de bon usage des antibiotiques). Un arrêté du 28 novembre 2010¹⁸ fixe les conditions dans lesquelles tous les établissements de santé doivent mettre à disposition du public les résultats annuels des indicateurs de qualité et de sécurité des soins.

1.2.3 Le LIEN comme défenseur de la place des représentants d'usagers

Le LIEN a fortement contribué à la mise en place de la représentation des usagers auprès des instances de lutte contre les infections nosocomiales. Ainsi le décret du 6 décembre 1999¹⁹ a finalement intégré la présence d'un représentant d'utilisateur. Le fait d'intégrer un représentant d'utilisateur au CLIN est lié à l'historique, au côté sensationnel et médiatique des affaires d'infections nosocomiales. On ne retrouve pas une telle présence systématique dans d'autres comités (comme au CLUD ou au CLAN).

Une des missions les plus importantes du LIEN est de défendre et représenter les usagers devant les différentes institutions de santé et autorités administratives pour promouvoir la sécurité des soins et la qualité de la prise en charge. De plus, il est habilité à animer des sessions de formations pour les représentants des patients car prendre la parole pour défendre les droits des usagers n'est pas chose facile pour des personnes profanes face aux professionnels de santé. Ainsi le LIEN propose un certain nombre de formations afin que ceux-ci soient préparés à jouer leur rôle de façon efficace ; ces formations s'effectuent en lien avec le CISS.

S'il est vrai que l'action du LIEN a été un élément déterminant, il n'en demeure pas moins que d'autres facteurs ont également participé à cette évolution. Dans le champ de la démocratie sanitaire : c'est le cas des Etats généraux de la santé qui ont eu une influence déterminante et ont conforté le rôle des usagers, ou encore de la loi du 4 mars 2002. Il ne faut pas négliger non plus le rôle des autres associations regroupées dans le CISS telles que AIDES, Association pour le Droit à mourir dans la Dignité, Association des Paralysés de France. Par ailleurs, le dispositif de la lutte contre les infections nosocomiales avait commencé à se structurer au sein des établissements de santé et au niveau inter régional

¹⁸ Arrêté du 28 décembre 2010 fixant les conditions dans lesquelles l'établissement de santé met à la disposition du public les résultats publiés chaque année des indicateurs de qualité et de sécurité des soins

¹⁹ Décret no 99-1034 du 6 décembre 1999 relatif à l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé

(avec la montée en charge des CCLIN : recommandations de bonne pratique, organisation des réseaux de surveillance...) mais les actions des associations et notamment du LIEN ont accéléré le renforcement du dispositif.

2 Si les représentants des usagers sont en voie d'acculturation au sein des instances hospitalières de lutte contre les infections nosocomiales, ils n'exercent qu'une influence limitée

2.1 Les représentants des usagers sont aujourd'hui reconnus comme acteurs de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé

2.1.1 Les représentants des usagers au CLIN introduisent un regard extérieur et jouent un rôle d'interface entre l'hôpital et ses patients

La place des représentants d'usagers dans la lutte contre les infections nosocomiales est intimement liée à leur présence au sein des CLIN. Les CLIN accueillent, comme mentionné précédemment, deux représentants des usagers²⁰.

Le décret du 6 décembre 1999 a marqué une rupture majeure en introduisant un tiers dans des réunions jusque-là exclusivement animées par des professionnels. Ce regard extérieur joue un rôle triplement positif. Il rappelle aux participants la gravité pour la société des infections nosocomiales. Il garantit un certain degré de transparence sur des questions qui peuvent entraîner des réflexes de non déclaration, voire dans certains cas extrêmes de dissimulation. Enfin, il interpelle les professionnels sur des considérations tenant parfois au rappel d'évidences mais qui peuvent être oubliées lorsque les débats se centrent sur des problématiques très techniques.

Les représentants des usagers au CLIN assurent également l'interface indispensable entre les usagers et l'hôpital. Par leurs échanges avec les bénévoles associatifs au contact des patients, ils peuvent témoigner du vécu des usagers dans les unités de soins. Comme le souligne Véronique GHADI, sociologue, « *l'articulation entre les associations œuvrant sur le terrain et les représentants des usagers permet d'étayer les positions de ces derniers dans les instances dans lesquelles ils siègent* »²¹. En retour, les représentants des usagers contribuent à diffuser les préconisations du CLIN auprès des patients et de leur entourage.

²⁰ Décret n° 99-1034 du 6 décembre 1999 op.cit.

²¹ GHADI Véronique, « Evolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français », Actualité et dossiers en santé publique, n°68, septembre 2009, pp. 18-20

Leur participation à des opérations de communication ciblées, comme la journée annuelle « hygiène des mains », est une illustration de cette action de terrain.

Toutefois, il faut reconnaître que l'association des usagers aux travaux du CLIN peut être assez superficielle. D'une part, la réglementation n'impose la participation de représentants des usagers qu'à la séance annuelle consacrée au rapport d'activité et au programme d'actions. Cette réunion, certes importante, ne permet pas à elle seule de sensibiliser un représentant d'usagers à la compréhension des infections nosocomiales et aux problèmes propres à l'hôpital dans ce champ. Dès lors, le risque existe que cette unique présence annuelle des représentants d'usagers n'ait aucun effet concret. Afin de dénoncer ce risque relativement fréquent, l'association le LIEN recommande à ses adhérents de ne pas participer à la réunion du CLIN dédiée au rapport annuel s'ils n'ont pas été conviés aux séances trimestrielles de suivi. D'autre part, les représentants des usagers ne disposent que d'une voix consultative. Ils peuvent prendre part aux débats mais in fine leur position ne peut être adoptée sans qu'un membre avec voix décisionnelle ne la reprenne. A défaut, leurs observations demeureront orales car le rapport du CLIN ne présente pas les positions dissidentes.

Néanmoins, le caractère limité des prérogatives confiées aux représentants des usagers en CLIN ne constitue pas nécessairement un frein majeur à leur action. L'attribution de pouvoirs supplémentaires aux représentants des usagers aurait pu se révéler contre-productive, en favorisant une opposition franche avec les professionnels. En effet, dans l'esprit des médecins et soignants, la découverte d'une infection nosocomiale reste encore aujourd'hui fréquemment associée à une erreur médicale et aboutit à un sentiment de culpabilité.

2.1.2 Au-delà du CLIN, les représentants des usagers ont su établir un véritable partenariat avec les établissements dans la lutte contre les infections nosocomiales

Au sein des établissements de santé, la participation des représentants des usagers à la lutte contre les infections nosocomiales ne se limite pas à leur présence au CLIN.

En tant que membres du conseil d'administration d'abord, les représentants des usagers étaient appelés à délibérer, jusqu'en 2009, sur la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques. Si désormais la loi HPST ne confère au conseil de surveillance qu'un rôle consultatif sur ce sujet²², cette possibilité n'en demeure pas moins un levier d'influence en matière de lutte contre les infections nosocomiales.

Les représentants peuvent également être très actifs à la CRUQPC, de manière complémentaire à leur action au sein du CLIN. D'une part, les usagers et leurs associations ne sont pas toujours conscients du rôle de leurs représentants au CLIN. Aussi les interpellent-ils davantage au titre de leur participation à la CRUQPC, pour faire remonter leurs réclamations ou leurs suggestions. En contrepartie, la compétence acquise par les représentants des usagers au CLIN leur permet de mieux traiter les dossiers déposés à la commission. D'autre part, la CRUQPC est une instance où le nombre plus restreint de participants (une quinzaine de personnes au CHU de Rennes, par exemple) et l'approche moins technique de la question des infections nosocomiales donnent aux représentants des usagers une véritable capacité d'action. Selon le président du CISS de Bretagne, « *les thèmes abordés dans la CRUQPC sont beaucoup plus larges qu'au CLIN, c'est là que les représentants des usagers peuvent avoir un rôle, un pouvoir politique* ».

Les représentants des usagers collaborent également aux groupes de travail institués dans le cadre de la démarche de certification. Bien que la procédure V2010 n'oblige plus les établissements à intégrer les représentants des usagers dans ces groupes, leur association au processus d'autoévaluation demeure un principe incontournable. Il en va ainsi, en particulier, dans le domaine de la politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (critère de certification 1e).

Le principe de la participation des usagers à la lutte contre les infections nosocomiales est donc largement admis dans les établissements de santé. Toutefois, avec un recul de dix ans, le bilan de leur action au sein du CLIN se révèle assez mitigé.

²² Article L. 6143-1 du Code de la santé publique

2.2 La représentation des usagers dans la lutte contre les infections nosocomiales se heurte à des obstacles d'une triple nature

2.2.1 Les freins liés aux représentants des usagers

Un premier obstacle, mis en évidence par un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de 2001²³ tient à la difficulté de recruter des représentants d'usagers. Selon le président du CISS de Bretagne : « *les représentants des usagers ne sont pas assez nombreux, le recrutement est problématique* ». Au manque de bénévoles vient s'ajouter un turn-over trop important qui rend leur participation moins efficace. Comme le font remarquer les responsables du CCLIN Ouest, « *remplacer un usager tous les deux ou trois ans est une erreur* ». Le président de la Société française d'hygiène hospitalière insiste lui aussi sur la nécessaire stabilité des représentants des usagers.

Un autre frein réside dans le caractère très technique des sujets traités en CLIN, qui pose le problème de la compétence et de la qualification des personnes désignées pour représenter les usagers. Le CISS Bretagne déplore : « *la lutte contre les infections nosocomiales tient parfois du discours ésotérique, le représentant des usagers ne comprend pas grand-chose, hésite parfois à prendre la parole* ». En conséquence, ainsi que le souligne le CCLIN Ouest, « *ils s'estiment dans l'ensemble écoutés mais ne sont qu'assez peu une force de proposition* ».

Par ailleurs, certains représentants d'usagers sont enfermés dans une logique sectorielle. Un rapport du Centre Rhône-Alpes d'épidémiologie et de prévention sanitaire (CAREPS) observe ainsi qu'« *un certain nombre de représentants des usagers a une vision des patients trop restreinte à celle de leur association* »²⁴. Une trop grande implication des associations de famille ou de patients touchées par une problématique particulière peut nuire à la distance nécessaire à la représentation de l'ensemble des usagers. Une représentante du CHU de Rennes dont l'association est membre de la Maison associative de la santé de Rennes remarque à ce sujet que certains représentants d'usagers « *ont des comptes à régler. Or pour pouvoir parler au nom de tous les usagers, il faut avoir déjà réglé ses comptes, pour ne pas représenter que soi-même ou son association* ».

²³ Inspection générale des affaires sociales, *Les institutions sociales face aux usagers*, 2001

²⁴ CAREPS, *Description et analyse de la place des usagers dans le dispositif de lutte contre les infections nosocomiales des établissements de santé*, rapport pour le ministère de la Santé et des solidarités, avril 2005

2.2.2 Les freins liés aux professionnels

Un deuxième obstacle est lié aux professionnels des établissements. Dix ans après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé, il reste encore des professionnels à convaincre de l'intérêt de la démocratie sanitaire. Ainsi, un praticien hospitalier de santé publique rencontré au cours des entretiens « *n'a pas d'idée sur ce que veulent les représentants des usagers et ne voit pas très bien leur intérêt* ». Même si cette opinion est marginale au regard de l'ensemble des opinions recueillies lors de l'étude, elle met en évidence que la nécessité de faire participer les usagers à la lutte contre les infections nosocomiales n'est pas encore acquise pour tous les acteurs du système de santé. Pour le directeur de la qualité et de la représentation des usagers au CHU de Rennes, il est nécessaire de trouver un équilibre « *entre la pression exercée par les usagers et les susceptibilités toujours possibles des professionnels* ».

La participation de profanes au sein d'instances qui leur était jusqu'alors fermées est parfois vécue par les professionnels comme un renversement de pouvoir. Le regret de ne plus être dans « l'entre soi », la peur du non-respect de la confidentialité concernant les informations recueillies par les représentants d'usagers conduisent certains établissements à refuser leur présence, quitte à être pénalisés dans le score du bilan standardisé des activités de lutte contre les infections nosocomiales. Lorsqu'ils sont invités, la participation active des représentants d'usagers à la réunion dépend du bon vouloir du président du CLIN, ainsi que la présidente du LIEN le fait remarquer : « *Ils sont complètement dépendants du président du CLIN qui veut bien les faire participer* ». Cette difficulté à être acteur est renforcée par l'existence d'un conflit de représentation : « *pour les praticiens et les directeurs, le CLIN est avant tout une réunion technique spécialisée de travail, pour les représentants des usagers ce devrait être plus une réunion stratégique d'information* »²⁵.

2.2.3 Les freins liés aux instances

Un dernier obstacle à l'expression des représentants des usagers tient à l'organisation des instances elles-mêmes. Ces dernières donnent une place inconfortable aux représentants des usagers qui se retrouvent face à une assemblée de médecins et d'experts en matière de

²⁵ CAREPS, *op. cit.*

lutte contre les infections nosocomiales. Ainsi, comme le souligne une représentante du CHU de Rennes et l'animatrice de la Maison associative de la santé de Rennes, « *il y a une technicité et une taille de l'instance, 30 personnes au CHU de Rennes, propres au CLIN* ». Le caractère technique de cette instance, ajouté à la faiblesse de la formation des représentants des usagers, nuit à la capacité d'intervention de ces derniers.

Par ailleurs, les représentants des usagers dans les instances telles que le CLIN doivent avoir à cœur de se positionner comme des acteurs vigilants, n'hésitant pas à s'opposer lors des débats et des décisions prises. Cependant, comme le souligne Pierre LASCOUMES²⁶, le risque est grand de voir des représentants des usagers réduits à une « *participation formelle* ». Cette participation peut ainsi paraître comme un « *faux semblant* » qui permet d'afficher une « *ouverture aux destinataires de l'action* ». La nomination de représentants des usagers ne répond alors aucunement à la construction d'un projet collectif de lutte contre les infections nosocomiales.

Enfin, les représentants des usagers peuvent être instrumentalisés par les instances auxquelles ils participent. En effet, en tant que non experts sur des sujets techniques, la tentation peut être grande pour les représentants des usagers de se laisser convaincre et d'aller dans le sens des professionnels qui siègent au CLIN. Le représentant-profane n'est intrinsèquement pas capable de s'opposer aux arguments et donc aux avis donnés par le CLIN. Par conséquent, le représentant des usagers n'a d'autre choix que de suivre l'avis du Comité. Le risque est d'avoir un représentant des usagers qui tout en étant présent ne peut jamais s'engager. Avec ce comportement, le représentant des usagers perd de vue l'essence même de sa mission à savoir la formulation et la défense de positions collectives. Or, c'est cet engagement et cette action collective qui sont demandés aux représentants des usagers.

²⁶ Pierre Lascoumes, in Politiques et Management Public, juin 2007 n°2, p129

3 Le risque actuel d'affaiblissement de la démocratie sanitaire au sein de la lutte contre les infections nosocomiales peut être levé si le rôle des représentants des usagers est renforcé

3.1 Les conséquences de l'intégration de la lutte contre les infections nosocomiales dans la gestion globale des risques liés aux soins

3.1.1 De la lutte contre les infections nosocomiales à la lutte contre les évènements indésirables associés aux soins

L'esprit de la loi du 21 juillet 2009²⁷ et des décrets qui en découlent, est de mettre en place une gestion globale et coordonnée des risques afin de lutter contre les évènements indésirables liées aux soins en y incluant la notion d'infections nosocomiales. Elle a réduit le nombre de commissions obligatoires à cinq au sein des établissements de santé et a supprimé l'obligation d'instituer un CLIN²⁸. Désormais, c'est la CME²⁹ - ou la commission médicale dans les établissements privés - qui « contribue à l'élaboration de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins³⁰ ». Toutefois, si ce lieu de concertation disparaît, ses missions persistent. Elles sont désormais confiées à l'EOHH composée uniquement de personnel soignant ou de techniciens, qui assure véritablement l'expertise de la lutte contre les infections nosocomiales.

Le programme d'actions de la CME doit comporter un volet relatif à la lutte contre les infections nosocomiales, celui-ci étant élaboré avec l'assistance de l'EOHH. Il fait l'objet d'un rapport d'activité assorti d'indicateurs de suivi (dont le tableau de bord des infections nosocomiales) présenté à la CRUQPC.

Face à ces évolutions, diverses réactions se manifestent parmi les acteurs du système de santé. Si le LIEN salue la mise en place d'une véritable gestion des risques en établissement de santé, il déplore toutefois que cela se fasse au détriment de la lutte contre

²⁷ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

²⁸ Article R6111-2 du Code de la Santé Publique

²⁹ Décret n°2010-439 du 30 avril 2010 (établissements publics) et décret n°2010-1325 du 5 novembre 2010 (établissements privés), décret n°2010-1408 du 12 novembre 2010 relatif à la lutte contre les évènements indésirables associés aux soins

³⁰ Art. R.6144-2 ou R.6164-3 du Code de la Santé Publique

les infections nosocomiales qui constituent selon lui un risque particulier qui ne saurait se fondre avec les autres risques.

A la crainte du LIEN d'assister à un « *déclin des CLIN*³¹ », un responsable du Bureau qualité et sécurité des soins à la Direction générale de l'offre de soins du ministère de la Santé, oppose la liberté d'organisation du directeur d'établissement. Si les CLIN constituent dans les établissements où ils sont institués une valeur ajoutée, alors ils seront maintenus. « *On ne supprime pas ce qui marche bien* », souligne ainsi le directeur de la qualité et de la représentation des usagers au CHU de Rennes.

Selon la Direction générale de l'offre de soins, il n'est pas question de faire disparaître l'attention particulière portée aux infections nosocomiales, qui restent une priorité. En effet, l'EOHH doit travailler en lien avec le coordonnateur de la gestion des risques associés aux soins, chargé de coordonner l'ensemble des actions en matière de gestion des risques et de faire en sorte qu'aucun risque ne soit oublié.

La Haute autorité de santé va publier prochainement une circulaire afin de clarifier l'articulation entre les différentes sous-commissions de la CME à la suite de la disparition de l'obligation de constituer un CLIN.

Face à cette nouvelle configuration de la lutte contre les infections nosocomiales, on peut alors imaginer que ce sont les CRUQPC, qui vont voir leur champ de compétence s'élargir aux infections nosocomiales. Elles seront en mesure de prendre le relais en termes de participation des représentants des usagers dans ce dispositif. Une gestion coordonnée des risques telle qu'elle est mise en place par la loi « HPST » peut donc être un outil efficace dans la lutte contre les infections nosocomiales, à condition de s'en donner les moyens, notamment en y confortant la place des représentants des usagers par le biais d'une action sur la qualité des soins au sein des établissements de santé.

3.1.2 L'exportation de la lutte hors de l'hôpital : vers les infections associées aux soins

La loi « HPST » n'opère pas uniquement une globalisation de la lutte contre les infections nosocomiales à l'intérieur de l'hôpital, mais bien au-delà. On assiste désormais à

³¹ RAMBAUD C. « Le déclin des CLIN : le point de vue du LIEN » ; dossier des 3èmes Etats généraux des infections nosocomiales, janvier 2011 : 12-13

l'extension de celle-ci à de nouveaux secteurs, notamment le secteur médico-social, la médecine de ville, ou encore l'hospitalisation à domicile. En effet, selon la présidente du LIEN, le risque infectieux « *n'est pas un risque comme les autres, c'est un risque qui peut se disséminer dans la nature, sortir de l'hôpital, se déplacer vers un autre établissement* ». Ceci aboutit à l'évolution des infections nosocomiales vers les infections liées aux soins (IAS). Cela donne lieu à une définition très large puisqu'une IAS peut être « tout évènement infectieux en rapport plus ou moins proche avec un processus, une structure, une démarche de soins³² ». Elle comprend donc l'infection nosocomiale, au sens de l'infection contractée dans les établissements de santé, et couvre également les soins délivrés en dehors de ceux-ci. Cette ouverture s'intègre dans la gestion des risques du parcours de soin qui concerne l'hôpital, mais également les secteurs ambulatoire et médico-social.

Le Plan stratégique national 2009-2013 de prévention des infections associées aux soins et le programme national 2009-2013 de prévention des infections nosocomiales renforcent ce qui existe dans le champ sanitaire, et visent à l'étendre au secteur médico-social et aux soins de ville, en le déclinant de façon adaptée à chacun. A cet égard, la Direction générale de la cohésion sociale présentera le 23 mai 2011 un programme relatif à la prise en compte du risque infectieux dans les établissements médico-sociaux.

Ainsi, au sein d'établissements médico-sociaux tels que les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui ne sont pas dotés de CLIN, on peut imaginer que la lutte contre les infections nosocomiales pourrait s'organiser entre l'EOHH et le médecin coordonnateur de l'établissement. Des adaptations sont nécessaires, et il s'agit de prendre en compte la spécificité du secteur médico-social, qui propose des lieux de vie à ses usagers. « *C'est à l'hygiène de trouver des solutions adaptées à ces problématiques, sans pour autant abaisser le niveau de vigilance* » affirme le président de la Société française d'hygiène hospitalière. On peut par exemple évoquer la coopération entre plusieurs EHPAD n'ayant pas les moyens de financer un expert de l'hygiène, et le développement des EOH multi-établissements.

Quant à la médecine de ville, quelques initiatives des pouvoirs publics témoignent d'une volonté de l'inclure davantage dans la lutte contre les infections nosocomiales. Le secteur ambulatoire a par exemple été associé à la journée du 5 mai 2011, « journée de l'hygiène des mains ».

³² Comité technique des infections nosocomiales et des Infections liées aux soins, Définition des infections associées aux soins, Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, Mai 2007

Ces actions demeurent encore des amorces, et le programme reste à construire, mais illustre le souci d'étendre encore davantage la lutte contre les infections associées aux soins. Au-delà de l'implication de nouveaux secteurs dans cette lutte, la question de la place des usagers, tant dans le secteur ambulatoire que médico-social, reste également à définir. S'il existe au sein des établissements médico-sociaux un Conseil de la vie sociale incluant des représentants des usagers et des familles pouvant être impliqués dans cette démarche, il n'y a pas d'équivalent dans le secteur ambulatoire.

3.2 Préconisations pour un approfondissement du rôle des usagers dans la lutte contre les infections nosocomiales

3.2.1 La compétence : formation ou professionnalisation des représentants des usagers ?

Le profil des représentants des usagers n'est pas uniforme. En effet, d'origines très diverses (anciens professionnels, membres d'associations de malades, membres d'associations de consommateurs), ils ont une compréhension très différente du monde de la santé. Cette dimension peut être particulièrement prégnante lors des CLIN, instance très technique où se pose la question de la compétence des représentants d'usagers. L'évolution vers une gestion globale des risques va influencer le rôle du représentant des usagers.

Aujourd'hui, les usagers peuvent être formés par les associations ou par les instances à diverses échelles (CCLIN, ARS, HAS, CISS) mais cela ne constitue jamais une obligation. Or, comme le souligne le président de la commission nationale d'agrément des associations³³, « *la participation des malades aux actes de santé publique a été inscrite dans la loi, mais elle nécessite une véritable pédagogie* ».

La professionnalisation du représentant des usagers ne fait pas actuellement l'objet d'un consensus. Selon les partisans³⁴ de la professionnalisation, la rémunération de leur travail dans les établissements de santé serait un moyen de reconnaissance et les aiderait à se constituer en véritable force de proposition, au service de l'intérêt général des usagers. Dans le cadre plus spécifique du CLIN, la professionnalisation pourrait pallier les freins

³³ ZEMOR P. « La représentation participative des malades » ; Actualités et Dossiers en Santé Publique, mars 2007 ; 58 : 6-8

³⁴ CAREPS op.cit.

liés au caractère technique de cette instance. Selon un chef de projet au service développement de la certification de la HAS, une telle professionnalisation serait le moyen d'asseoir définitivement leur légitimité en tant que groupe. Ils constitueraient ainsi une catégorie de professionnels à part entière.

Les détracteurs estiment quant à eux que la professionnalisation des représentants des usagers amoindrit leur regard externe et profane, qui, selon les termes d'un médecin coordonnateur du réseau RORLIN (Réseau opérationnel rennais de lutte contre les infections nosocomiales rassemblant huit établissements de santé), « *oblige à sortir de l'entre-soi* ». Il ressort des entretiens menés par le groupe l'importance du représentant des usagers comme personne extérieure à l'établissement, capable d'interpeller les professionnels. C'est donc surtout leur « *naïveté*³⁵ » qui est recherchée. Pour reprendre les propos du président du CISS de Bretagne, « *malgré tout, le représentant des usagers ne doit pas se transformer en spécialiste. Il doit rester candide, ouvert, curieux, issu de toutes les classes de la société* ». La HAS résume cette question à travers l'oxymore d' « *expertise profane* » pour définir les nouvelles prérogatives des usagers.

Sans donc aller jusqu'à la professionnalisation des représentants d'usagers, un large consensus se dégage en faveur de la généralisation et du renforcement de la formation des usagers.

Il s'agit de dispenser une formation qui comporte plusieurs volets : le positionnement du représentant des usagers dans les instances et les groupes de travail auxquels il participe, des connaissances relatives à l'organisation du système de santé, des bases scientifiques (bactériologie, épidémiologie, etc.) et les principes de la gestion des risques. Ceci afin de lui permettre de conserver à la fois son regard de profane et son rôle d'interpellation auprès des professionnels. Par exemple, la formation proposée par le CCLIN Ouest associe une partie théorique (loi du 4 mars 2002, organisation de la lutte contre les infections nosocomiales, microbiologie) et une partie de « théâtre-forum » (mises en situation animées par une sociologue sur la place des représentants des usagers au CLIN).

<p>Recommandation n°1 : Rendre obligatoire et effective la dispensation uniforme d'une formation de base des représentants des usagers.</p>
--

³⁵ Terme rencontré à plusieurs reprises dans les entretiens

Recommandation n°2 : Améliorer le remboursement des frais de déplacement des représentants d’usagers : étendre aux établissements privés le remboursement des déplacements aux réunions d’instances et rembourser les déplacements aux formations.

Selon le rapport CANIARD³⁶, la démocratie sanitaire devrait aboutir au partage raisonnable des responsabilités entre les citoyens, les usagers, l’Etat et les professionnels de santé. Cependant, les quatre missions confiées aux représentants des usagers définies dans le rapport (dialogue, participation au processus de décision, vigilance sur le droit des malades, partage de l’information) n’ont pas été reprises par les textes³⁷. Il serait donc souhaitable que le rôle des représentants d’usagers soit précisément défini.

Recommandation n°3 : Définir, par voie législative ou réglementaire, le profil et le rôle précis du représentant des usagers.

3.2.2 L’action des représentants d’usager pour la lutte contre les infections nosocomiales au sein de la CRUQPC : évolution dommageable ou favorable ?

La suppression de l’obligation d’instituer un CLIN constitue pour le LIEN une menace et risque d’entraîner un recul de la vigilance sur les infections nosocomiales. Néanmoins, cette opinion n’est pas partagée par le président du CISS de Bretagne, pour qui la présence d’un représentant des usagers au CLIN est une avancée mais ne constitue pas en soi une priorité. En effet, la lutte contre les infections nosocomiales demeure malgré tout « *une affaire de spécialistes* ». La place des usagers est à la CRUQPC où ils ont un véritable rôle politique à tenir. La présentation du rapport d’activité du CLIN lors de la CRUQPC par le président du CLIN ou l’EOHH serait alors suffisante pour impliquer les représentants des usagers dans la lutte contre les infections nosocomiales.

³⁶ CANIARD E. « La place des usagers dans le système de santé » ; Paris, novembre 2000 ; rapport et propositions du groupe de travail : 61 p

³⁷ Un guide pour les représentants des usagers du système de santé, Ministère de la Protection sociale et de la santé, août 2004

Les professionnels de l'hygiène rencontrés³⁸ se rallient à cette position : la CRUQPC, instance profane qui a développé une culture de l'interpellation, peut être un élément de progression de la place des représentants des usagers dans la lutte contre les infections nosocomiales. En effet, « *il faut raisonner en termes de missions, si le contenu de la lutte contre les infections nosocomiales persiste et que la représentation des usagers demeure une priorité, qu'elle ait lieu en CLIN ou ailleurs a finalement peu d'importance* »³⁹.

L'intégration de la lutte contre les infections nosocomiales dans la gestion globale des risques permet de donner une place nouvelle aux représentants des usagers, sous réserve que leur rôle dans la démarche qualité et gestion des risques (CRUQPC, démarche de certification) soit légitimé à la fois par l'organisation au sein des établissements et par la législation.

Recommandation n°4 : Asseoir la présence des représentants des usagers dans la certification.

Recommandation n°5 : Formaliser un circuit d'information pour assurer le dialogue entre les hygiénistes des EOHH, la CME et les représentants d'usagers siégeant à la CRUQPC.

³⁸ Président de la Société Française d'Hygiène Hospitalière ; CCLIN Ouest

³⁹ Responsable du réseau RORLIN

Conclusion

L'action des usagers, favorisée par l'essor de la démocratie sanitaire, a permis de sortir la lutte contre les infections nosocomiales d'une logique centrée sur l'hygiène hospitalière. Alors que les représentants des usagers sont en voie d'acculturation au sein des instances hospitalières (CLIN), les évolutions législatives et réglementaires récentes viennent remettre en cause cette organisation. Pourtant, le risque actuel d'affaiblissement de la démocratie sanitaire au sein de la lutte contre les infections nosocomiales peut être levé si le rôle des représentants des usagers est renforcé.

En effet, à l'inverse de ce que l'évolution récente de l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales pourrait laisser envisager, elle ne devrait pas affaiblir la place des représentants des usagers. En premier lieu, les CLIN - des institutions identifiées par les professionnels et qui fonctionnent bien – sont, pour l'instant, maintenus dans la grande majorité des hôpitaux. En second lieu, le positionnement des débats relatifs aux infections nosocomiales au sein des CRUQPC dans les établissements dépourvus de CLIN s'avère adapté. C'est une instance de moindre taille, où les échanges sont plus accessibles. Néanmoins, leur fonctionnement reste perfectible et devra rester un point d'attention particulier.

Afin de renforcer encore l'influence des représentants d'usagers, ils devront systématiquement être inclus dans un circuit d'informations sur les infections nosocomiales, périodiquement audité. Par ailleurs, les formations aujourd'hui offertes pourraient être mieux réparties entre tous les représentants, afin d'homogénéiser leur niveau de connaissances.

A l'avenir, le recours de plus en plus fréquent à l'information sur internet augmentera vraisemblablement la pression des usagers dans le domaine des infections nosocomiales. Enfin, les progrès de la médecine génétique pourraient influencer de manière majeure la lutte contre les infections nosocomiales d'ici dix à quinze ans. En effet, l'identification pour chaque individu du risque de développer certaines maladies permettra de préciser pour chaque patient un profil de vulnérabilité et d'adapter les mesures de prévention.

Bibliographie

I- Textes législatifs et réglementaires

- Code de la Santé Publique
- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. JORF n° 179 du 2 août 1991
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n° 54 du 5 mars 2002
- Décret n° 2001-671 du 26 juillet 2001 relatif à la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé et modifiant le code de la santé publique
- Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique
- Décret n° 2010-1408 du 12 novembre 2010 relatif à la lutte contre les événements indésirables associés aux soins dans les établissements de santé
- Arrêté du 7 avril 2011 relatif au bilan annuel des activités de lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé
- Circulaire N°DHOS/E2/DGS/RI/2009/272 du 26 août 2009 relative à la mise en œuvre du programme national de prévention des infections nosocomiales 2009/2013
- Circulaire interministérielle N°DGS/DHOS/DGAS/2009/264 du 19 août 2009 relative à la mise en œuvre du plan stratégique national 2009-2013 de prévention des infections associées aux soins
- Circulaire N° DGOS/PF2/2011/150 du 19 avril 2011 relative au bilan des activités de lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé pour l'année 2010

II- Ouvrages

- CRESSON G. et SCHWEYER FX « Les usagers du système de soins » ; Paris, 2000 – éditions ENSP : 352 p
- CISS « Guide CISS du représentant des usagers du système de santé » ; Paris édition 2011 : 236 p
- LOTHON-DEMERLIAC C. Ministère de la Santé et de la protection sociale « Un guide pour les représentants des usagers du système de santé » Paris, août 2004 : 129 pages.
- Ministère de la santé et des sports « Programme national de lutte contre les infections nosocomiales » ; Paris, 2009 : 12 p
- LAZAREVITCH A., POTHIER F., BRUN N., DE BROCA A., DELCEY M., RODRIGUEZ E., 2006, *Guide CISS du représentant des usagers du système de santé*, 166 p

III- Revues

- AMAR L. et al « Une approche expérimentale de consultation des usagers sur les informations relatives à l'hôpital » ; Etudes et Résultats, mai 2001 ; 115 : 1-8.

- BRECHAT P.H. et al « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives » ; Santé Publique 2006 ; 18 (2) : 245-262
- BRECHAT P.H. et al « Représentants d'associations d'usagers et Loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » » ; Santé Publique 2010 ; 22 (1) : 131-146.
- BOUTEILLE M. « La démocratie sanitaire » ; Revue générale de droit médical 2007 ; 23 (06) : 23-54.
- CARIA A. et al « Représentants des usagers et présence associative dans les établissements de santé » ; Réflexions hospitalières, mai-juin 2010 ; 534 : 66-70.
- CCLIN Ouest « Guide pratique : je suis représentant des usagers pour la lutte contre les infections nosocomiales dans un établissement de santé. Ce qui est important de savoir » ; Rennes édition 2010 : 16 pages.
- DE GAILLANDE L. « Une implication accrue des représentants des usagers dans les établissements de santé » ; Soins Cadre ; 2011, supplément au n°76 : S26-29.
- ELLENBERG E. « L'infection nosocomiale : relire l'histoire et penser au présent » ; Santé Publique 2005 ; 17 (3) : 471-474.
- GHADI V. et NAIDITCH M. « Le patient et le système de soins : quelle implication pour l'individu » ; Actualités et Dossiers en Santé Publique, décembre 2000 ; 33 : 33-35.
- GHADI V. et NAIDITCH M. « L'information aux usagers : quel intérêt ? » ; L'hôpital belge, avril-juin 2001 ; 245 : 33-35.
- GHADI V. et NAIDITCH M. « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? » ; Santé Publique 2006 ; 18 (2) : 171-186.
- GHADI V. et al « La mise en place d'une maison des usagers » ; Gestions Hospitalières, mars 2010 ; 494 : 152-155.
- LASCAUMES P. « Usagers dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? » ; Politiques et Management Public, septembre 2007 ; 15 (2) 129-144.
- LAURENT-BEQ A. et POMMIER J. « Citoyens et démocratie sanitaire » ; Santé Publique 2003 ; 15 (3) : 309-312.
- LERAT C. et al « Approche socio-historique de la lutte contre les infections nosocomiales en France » ; Santé Publique 2010 ; 22 (4) : 367-378.
- NAIDITCH M. « Usage stratégique de l'information pour une association de malades, l'exemple du LIEN » ; SEVE, automne 2005 ; 12 : 83-95.
- NAIDITCH M. et POMEY M.P « Information sur la sécurité des soins : le cas des infections nosocomiales » ; Santé, société et solidarité, 2009 ; 2 : 99-108.
- NEILL G. et al « Information, expression et pouvoirs des usagers : pour quelle qualité ? » ; Santé, société et solidarité, 2007 ; 2 : 91-93.
- PAQUET M. « Le droit des usagers : frein ou moteur pour l'innovation ? » ; Actualités Sociales Hebdomadaires, 14/09/2007 ; 2522 : 35-38.
- RAMBAUD C. « Le déclin des CLIN : le point de vue du LIEN » ; dossier des 3èmes Etats généraux des infections nosocomiales, janvier 2011 : 12-13.
- RAMBAUD C. « Les décisions ont une histoire : les infections nosocomiales » ; Santé Publique 2010 ; 20 (4) : 353-356.
- REGNIER B. « Les infections à l'hôpital » ; Pour la science, mai 2005 ; 331 :74-80.
- WILS J. « La participation démocratique du citoyen-usager au système de santé » ; communication aux assises du service public 25/10/2001 : 9 pages.
- ZEMOR P. « La représentation participative des malades » ; Actualités et Dossiers en Santé Publique, mars 2007 ; 58 : 6-8.

IV- Rapports

- CANIARD E. « La place des usagers dans le système de santé » ; Paris, novembre 2000 ; rapport et propositions du groupe de travail : 61 p
- CAREPS « Description et analyse de la place des usagers dans le dispositif de lutte contre les infections nosocomiales des établissements de court séjour » ; rapport n°472, avril 2005 : 1-4 et 49-54.
- CERETTI A.M Bilan et propositions de réformes de la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 24 février 2011 : 310 p
- CNA « Rapport d'activité de la Commission nationale d'agrément » ; Paris février 2008 : 73 p
- Conférence régionale de santé Nord pas de Calais « Rapport annuel relatif au respect des droits des usagers du système de santé » ; année 2006 : 93 p
- DRASS FRANCHE COMTE « Rapport spécifique sur le respect du droit des usagers dans le système de santé – année 2006 » ; Besançon mars 2007 : 55 p
- VASSELLE A. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé « Rapport sur la politique de lutte contre les infections nosocomiales » ; Paris, juin 2006 : 487 p

Liste des annexes

LISTE DES PERSONNES INTERROGEES.....	II
QUESTIONNAIRE D'ENTRETIEN	III
RECOMMANDATIONS.....	V

Annexe 1 : liste des personnes interrogées

Mme Martine AUPEE, Médecin responsable, Praticien hospitalier en hygiène, CCLIN Ouest

Dr Chiraz CARSON, Praticien hygiéniste, Responsable du réseau RORLIN

M. Thierry DAEL, CISS-Collège inter-associatif dans le champ de la santé Bretagne

Mme Marie-Alix ERTZSCHEID, Ingénieure hygiéniste, CCLIN Ouest

Mme Véronique GHADI, Sociologue et chef de projet-service développement de la certification à la Haute autorité de santé

Dr Cyril GILLES, Référent régional pour la lutte contre les infections nosocomiales, Médecin de santé publique, ARS Bretagne

Dr Joseph HAJJAR, Médecin hygiéniste au CH de Valence, Président de la Société française d'hygiène hospitalière

Mme Hélyette LELIEVRE, Représentante des usagers au CHU de Rennes

M. Maurice MLEKUZ, Directeur des relations avec les usagers et la qualité, CHU Pontchaillou, Rennes

Mme Claude RAMBAUD, Présidente de l'association Le LIEN

Dr Vanessa VAN ROSSEM, Médecin responsable de la lutte contre les infections associées aux soins au bureau qualité et sécurité des soins, Direction générale de l'offre de soins, Ministère de la Santé

Mme Catherine SIMONET, Agent de santé publique, animatrice de la Maison associative de la santé de Rennes

Dr David VEILLARD, Médecin de santé publique chargé de l'évaluation des pratiques médicales, CHU Pontchaillou, Rennes

Annexe 2 : questionnaire d'entretien

Phrase de présentation : *merci de nous recevoir. Nous sommes élèves de l'EHESP. Nous travaillons dans le cadre d'un module interprofessionnel sur « l'évolution de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé et la place des représentants des usagers ». Nous souhaitons vous poser quelques questions.*

Pouvons- nous vous enregistrer ?

Le travail écrit pourra donner lieu à publication. Certains extraits des entretiens peuvent être utilisés : acceptez- vous que votre nom soit cité ?

Question de départ : que pensez-vous de la place des représentants des usagers dans la lutte contre les infections nosocomiales ?

Items :

- Evolution de la place des représentants des usagers ;
- Origine de la place des représentants des usagers ;

1 Comment voyez-vous le rôle des représentants des usagers au CLIN ?

Items :

- Intérêt de la présence des représentants des usagers ;
- légitimité théorique et pratique ;
- Compétence ;
- Capacité à faire remonter les questions des usagers ;
- Force de proposition, force d'appui ;
- Vigilance par rapport à la qualité et l'accessibilité de l'information ;
- Limites ;
- Points forts ;

2 A votre avis, y a-t-il une spécificité de la représentation des usagers au CLIN par rapport à la CRUQPC, CLAN, Conseil de Surveillance, groupes de travail de la certification V10 dans les établissements de santé ?

Items :

- Absence des RU dans d'autres instances

3 La loi HPST supprime l'obligation du CLIN ou de la sous commission qui en tenait lieu pour rattacher le risque infectieux aux risques liés aux soins: que pensez- vous de cette évolution pour la représentation des usagers ?

Items :

- Conséquences ;
 - Sur la vigilance relative aux infections nosocomiales ;
 - Sur la place des représentants des usagers/LIN
- 4 Les infections nosocomiales s'intègrent désormais dans la notion plus vaste d'infections liées aux soins qui concernent aussi les établissements médicosociaux et la médecine libérale : qu'en pensez-vous ?

Item :

- Rôle des représentants des usagers

Annexe 3 : recommandations

Recommandation n°1 : Rendre obligatoire et effective la dispensation uniforme d'une formation de base des représentants des usagers.

Recommandation n°2 : Améliorer le remboursement des frais de déplacement des représentants d'usagers : étendre aux établissements privés le remboursement des déplacements aux réunions d'instances et rembourser les déplacements aux formations.

Recommandation n°3 : Définir, par voie législative ou réglementaire, le profil et le rôle précis du représentant des usagers.

Recommandation n°4 : Asseoir la présence des représentants des usagers dans la certification.

Recommandation n°5 : Formaliser un circuit d'information pour assurer le dialogue entre les hygiénistes des EOHH, la CME et les représentants d'usagers siégeant à la CRUQPC.