

Usage stratégique de l'information par une association de malades, l'exemple du Lien

Michka Naiditch

Cet article est un des premiers résultats d'un travail de recherche financé par la Fondation de l'Avenir. L'objet de la recherche en cours est plus large en ce qu'elle se propose de décrire les modalités du processus complexe qui a fait de la maîtrise des infections nosocomiales au sein des établissements un enjeu majeur de santé publique. Cet article est centré sur l'analyse du rôle joué par l'association le Lien.

Les réflexions concernant les fonctions possibles, les contenus souhaitables ou les usages supposés des informations médicales permettant de décrire l'activité des hôpitaux et à destination des usagers ont généralement été abordées à partir des logiques ou des points de vue des professionnels, qu'il s'agisse des travaux de spécialistes de l'évaluation du système de soins¹ ou de ceux s'inspirant des théoriciens de l'économie de l'information². Ce thème n'est cependant pas resté confiné à la sphère purement académique. Il a su trouver, depuis maintenant près de dix ans, une audience publique au travers des nombreux palmarès qui ont fleuri ces dernières années dans les médias³. Mais qu'il s'agisse de travaux académiques ou de publications d'origine médiatique, les informations ou indicateurs concernés sont exclusivement le produit de l'expertise des professionnels. Plus rares ont été les recherches qui ont abordé cette thématique de l'information médicale à destination des usagers, en s'efforçant de mettre à jour de façon directe les attentes spécifiques de ceux à qui elle est supposée être destinée⁴. Enfin, il n'existe pas, à notre connaissance, de travaux ayant abordé cette question de l'information médicale sur l'hôpital à partir de l'analyse de son usage en tant qu'outil stratégique, dans le cadre de mobilisation collective d'usagers ou de victimes.

C'est ce à quoi nous allons nous attacher ici, en prenant pour exemple l'action du Lien (Lutte, information et études sur les infections nosocomia-

1. Lombrail P., Naiditch M., Baubeau D., Cunéo Ph., « Les éléments de la performance hospitalière : les conditions de la comparaison », *Études et Résultats*, n° 42, déc. 1999.

2. De Pourville G., « Les performances hospitalières : quels apports de la théorie de l'économie ? », *La Lettre du collège des économistes de la santé*, déc. 1998.

3. Voir notamment l'ensemble des palmarès hospitaliers du Point rédigés par l'équipe de journalistes qui a initié ce type de publication dans *Sciences et Avenir* en 1996.

4. Amar L., Naiditch M. et al., « Quelles informations sur l'hôpital pour les usagers ? », *Dossiers*

Solidarité et Santé,
Dress, n° 2, avril-
juin 2001.

5. Notamment au travers de la création de l'Oniam (Office national d'indemnisation des accidents médicaux) en mai 2003 et des CRCI (comités régionaux de conciliation et d'indemnisation).

les), association qui s'est donnée pour mission de défendre les victimes d'infections nosocomiales (infection contractée à l'issue d'un séjour de plus de 48 h à l'hôpital). Pourquoi ce choix du Lien ? Essentiellement du fait qu'il a d'emblée associé à sa mission première, visant à une juste indemnisation des victimes d'IN (sujet que nous n'abordons pas ici), un travail de persuasion en faveur de la publication d'indicateurs de résultats permettant de mesurer les efforts réalisés par les établissements dans le champ des infections nosocomiales. Autrement dit, outre son action en faveur de l'indemnisation des victimes au travers d'un dispositif original, dont la construction et les modalités de mise en place résultent en partie de son action⁵, le Lien a été l'un des acteurs les plus actifs parmi ceux qui ont œuvré pour que soient publiées par l'administration de la santé des informations permettant de mesurer la performance des établissements (dans le domaine de l'organisation de la prévention du risque nosocomial), et ce sous une forme autorisant (théoriquement) des comparaisons et en conséquence des choix pour les usagers.

Cette stratégie d'action peut se prévaloir d'une certaine logique : l'exigence d'une information transparente et publique constitue en effet la conséquence de son objectif premier qui était de parvenir à la reconnaissance publique des préjudices des victimes d'IN et à leur juste indemnisation⁶. Cette reconnaissance passant par une phase de dénonciation du système jugé responsable des dommages causés, le Lien a développé une critique virulente du système de lutte contre les IN et plaidé pour une plus grande efficacité de celui-ci. Mais, pour pouvoir juger de l'efficacité des transformations à lui apporter, il fallait non seulement disposer d'outils valides de mesure de fonctionnement du nouveau système mais aussi s'assurer que ces évaluations seraient diffusées auprès du grand public. Ce combat du Lien en faveur d'une information objective et transparente, basée notamment sur des indicateurs de résultats, va se heurter assez vite à l'hostilité d'un important segment des professionnels en charge des IN, tout en suscitant des réactions ambivalentes de la part des pouvoirs publics. D'où la naissance d'une controverse qui va s'étendre sur près de dix ans.

C'est à l'histoire de cette controverse que nous convions le lecteur. Nous décrirons les déterminants de sa genèse, ce qui nous amènera à faire une description succincte de la stratégie globale d'action du Lien, puis les différentes phases par lesquelles cette controverse est passée, avant de montrer les circonstances ayant présidé à sa résolution ainsi que la nature de la solution élaborée. Enfin, nous essaierons de voir en quoi ces solutions préfigurent une forme nouvelle de rapports entre les usagers de l'hôpital, les professionnels et les gestionnaires. Le contenu de cet article s'appuie sur une revue biblio-

6. Cf. les objectifs du Lien tel qu'on peut les lire sur son site web.

graphique, l'analyse de documents administratifs et de la littérature grise, une revue de la presse et des médias audiovisuels, enfin sur une quarantaine d'entretiens formels et informels avec les principaux acteurs directement impliqués dans l'élaboration et la gestion du système de lutte contre les IN : professionnels soignants, cliniciens et/ou opérateurs du système de lutte contre les IN à différents niveaux, membres de l'administration, principaux animateurs du Lien.

L'AFFAIRE DE LA CLINIQUE DU SPORT

L'histoire débute par la publication dans le quotidien *le Parisien*, le 11 septembre 1997, d'un long article portant à la connaissance du grand public les souffrances morales et physiques endurées pendant six ans par Béatrice Cerretti et résultant de l'infection qu'elle a contractée lors d'un séjour hospitalier⁷. Relayé dans les 24 h par plusieurs passages de son mari sur les chaînes de télévision, ce récit va faire brutalement émerger dans l'espace public (et ce de façon durable) la problématique des IN. La première conséquence de cette médiatisation, en termes de mobilisation, va être la création de l'association des victimes du Xenoppi, à laquelle le Lien va succéder quelques mois plus tard, étendant sa mission de défense à l'ensemble des victimes d'IN, quelle qu'en soit l'étiologie.

L'irruption brutale en juin 1997 des IN dans l'espace médiatique ne doit pas faire croire qu'aucun dispositif de lutte contre les IN n'existait antérieurement au sein des hôpitaux. S'il en avait été ainsi, l'affaire de la clinique du sport aurait alors révélé une lacune béante de l'État et des professionnels en termes de gestion du risque nosocomial. Or, la réalité est que la prévention, le dépistage, la surveillance, le contrôle et le traitement des IN constituaient autant de préoccupations connues de longue date des professionnels hospitaliers. Pourtant, ce n'est que le 8 mai 1988 que paraît un décret⁸ dont le contenu se fonde en grande partie sur le rapport demandé par le ministère au Pr Hartmann et qui va être à l'origine de l'élaboration du système de lutte contre les IN. Mais la lecture du rapport, remis en juin 1987 et préconisant la création des Clin, révèle aussi la place mineure occupée alors, dans l'organisation hospitalière, par la lutte contre les IN. Les Clin vont rester pendant près de dix ans des instances dotées d'une faible légitimité institutionnelle et de moyens très limités, à l'exception des quelques établissements universitaires disposant d'un véritable service d'hygiène. En dehors des rares cas où son président dispose d'une aura particulière, celui-ci sera obligé de négocier *a minima* l'exécution d'un programme modeste par son contenu.

Pendant la période de dix ans séparant la parution de la circulaire de l'af-

7. Pour un point de vue direct, on pourra consulter le livre de B. Cerretti, *Ils m'ont contaminée*, Édition l'Archipel, 2004.

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

9. Centers for Disease Control and Prevention, l'institution en charge de la veille sanitaire sur le territoire américain, qui a servi de modèle à l'INVS.

10. On trouvera dans le numéro spécial de la revue *Hygiène hospitalière* de décembre 2003 un historique détaillé ainsi que le contenu des nombreux textes réglementaires et juridiques qui ont marqué et encadré le développement du système de lutte contre les infections nosocomiales.

faire de la clinique du sport en 1997, les espaces de mobilisation autour des IN vont donc rester confinés au sein d'une petite élite médico-administrative : celle directement intéressée à leur gestion. Pourtant, cette période va voir s'élaborer les principes et les outils sur lesquels se fonde le système global de surveillance et de lutte contre les IN. L'architecture de ce dernier ainsi que sa logique fonctionnelle, très inspirée des méthodes et des outils de travail du CDC⁹, doivent beaucoup aux apports du Pr Fabri. Celui-ci, conseiller au ministère et missionné sur ce sujet, va élaborer avec un petit groupe d'experts un Livre blanc. Publié en 1992, son contenu porte en germe l'ensemble des développements du futur système de lutte contre les IN. L'extension dans le temps et dans l'espace de l'appareil global de gestion et de surveillance des IN, marqué notamment par deux années charnières (1992 et 1995), va ainsi se faire à bas bruit¹⁰. Elle sera marquée par des périodes « de routine » durant lesquelles le dispositif se consolide, et ponctuée d'événements parfois fortement médiatisés. Mais si ceux-ci peuvent avoir pour effet de renforcer son fonctionnement, soit par l'arrivée de financements nouveaux, soit par la mise en place de nouvelles procédures de surveillance, ils ne provoqueront jamais la remise en cause de la manière dont sont énoncés les enjeux liés à l'existence d'infections nosocomiales. Celles-ci continuent d'être perçues comme un ensemble de pathologies, résultant de l'actualisation inévitable de certains risques liés à la pratique médicale, risques demeurant localisés au sein de l'hôpital et n'affectant qu'une catégorie limitée de malades. C'est cet étiquetage qui explique en partie la logique de fonctionnement du dispositif de gestion des IN antérieure à 1997, reposant sur un appareil medico-technique et administratif classique de gestion, inconnu du public et des médias.

C'est ce mode de fonctionnement, plus que l'architecture globale du système, et surtout son opacité pour les profanes qui va être remis en cause par le Lien. Ses critiques vont porter d'emblée sur deux points :

- d'une part le mélange, au sein de l'instance nationale de pilotage du dispositif de lutte, le CTIN, entre producteurs de risque et experts en charge de lutter contre celui-ci. D'où, selon lui, l'existence de conflits d'intérêts ou de phénomènes de connivence. Cet argument sera assez systématiquement repris par l'association, notamment dans son expression publique, pour remettre en cause l'efficacité du dispositif existant mais aussi faire avancer son combat en faveur de processus de décision plus transparents ;
- l'absence d'outils de suivi et de programmes d'évaluation des résultats concernant l'efficacité du dispositif, empêchant la valorisation des « bons élèves » et la « sanction » des mauvais. Parmi eux, certains chirurgiens, gros pourvoyeurs de risques, sont plus particulièrement visés. Pour le Lien, cette

situation ne laisse d'autre choix aux « usagers victimes » désireux d'être entendus, reconnus, voire indemnisés, que de porter plainte en justice.

Or, paradoxalement, c'est au moment précis où surgit l'affaire de la clinique du sport, qui pendant près de dix ans constituera un marqueur stigmatisant de l'action des professionnels et de l'État, tout en servant de levier aux associations de victimes pour exiger des changements rapides et structurels, que le système de lutte contre les IN apparaît en passe de surmonter les faiblesses initiales inscrites dans ses modalités de construction.

UN DISPOSITIF COMPLEXE, FRAGILE ET OPAQUE

Trois particularités du système de lutte contre les IN apparaissent structurantes de l'origine de la controverse.

Ce dispositif, depuis le début des années 1990, est un outil d'amélioration des connaissances sur les plans tant épidémiologique que clinique en favorisant le recueil et l'exploitation de données spécifiques aux IN. Pouvoir disposer de plus de connaissances sur les IN était très vite apparu aux promoteurs du système comme une nécessité centrale. En effet, le succès de l'entreprise de transformation des pratiques qui était visé supposait de s'appuyer sur un minimum de preuves scientifiques permettant de justifier les modifications des conduites demandées. Cette construction d'un système d'information dédié aux IN va ainsi être à l'origine de la création et de l'extension rapide d'un réseau d'établissements volontaires (le Raisin, Réseau d'alerte, d'investigation et de surveillance des infections nosocomiales) destiné à collecter des données sur les IN. Ce réseau va non seulement devenir le support logistique de l'acquisition d'un grand nombre de données sur la prévalence et l'incidence des IN mais être aussi à l'origine de la création d'une communauté pluridisciplinaire, fortement mobilisée autour de la promotion au sein de l'hôpital d'une meilleure prise en compte de l'IN. La présence de cette communauté va s'avérer essentielle pour vaincre les résistances suscitées par la mise en place de nouvelles normes comportementales en matière de prévention, d'alerte ou de surveillance des IN.

D'où la seconde dimension du dispositif de lutte : « être le support d'un apprentissage pédagogique » s'adressant à l'ensemble des professionnels de l'hôpital. Cet apprentissage doit permettre le passage d'une « culture de déresponsabilisation » faisant des IN une fatalité inhérente à la pratique médicale, à une « culture proactive » qui en fait un objet techniquement maîtrisable. C'est à cette nouvelle représentation des IN, à laquelle il s'agit d'acculturer l'ensemble du personnel hospitalier, que doit servir le système de lutte.

Troisième point : ce souci d'une stratégie fondée sur l'incitation et l'édu-

cation plus que sur la coercition est en fait une stratégie de la nécessité. Les praticiens, moteurs dans la lutte contre les IN, sont en effet majoritairement issus de disciplines qui, au sein de l'hôpital, peuvent être qualifiées de « dominées » (au sens donné à ce terme par Freidson ou par Bourdieu) par les disciplines plus puissantes ou prestigieuses, notamment la chirurgie. C'est leur faiblesse institutionnelle, tant au sein de l'hôpital que de l'université, qui explique ce souci de jouer sur les registres conjoints de la persuasion et de l'éducation, en se gardant de faire part publiquement, notamment au niveau des médias, des difficultés qu'elles rencontrent.

C'est pourquoi aucune des dimensions que nous venons de citer du système de lutte contre les IN ne sera explicitement affichée par les professionnels comme des outils nécessaires au succès de leur démarche car contribuant à terme à l'efficacité d'un dispositif qu'il s'agit de renforcer et de généraliser. Il n'est donc pas étonnant que les médias n'aient que très rarement parlé avant 1997 de l'organisation proprement dite de la lutte contre les IN. La prise en compte de ce silence médiatique antérieurement à 1997 permet de comprendre pourquoi l'affaire de la clinique du sport a pu provoquer un tel choc dans l'opinion, puisqu'elle ne pouvait dès lors être interprétée que comme témoignant d'une défaillance massive des professionnels et de l'administration. Les interrogations suscitées par les chiffres concernant le nombre de morts attribuables aux IN¹¹ témoigne aussi de ce manque de confiance vis-à-vis des données fournies, puisque leur analyse objective montre plutôt des avancées significatives dans la lutte contre les IN.

11. Rapport d'étude du Clin Paris-Nord : *Mortalité et infection nosocomiale 2000-2001*, juillet 2002.

REQUALIFIER LA PROBLÉMATIQUE

L'affaire de la clinique du sport va donc servir à « requalifier » le problème des IN pour en faire une des priorités fortes de l'agenda politique : il va y avoir contestation de la gestion antérieure, laquelle va s'opérer suivant le rituel classique de la « mise sur agenda politique ». Pour que les IN et donc le traitement des victimes soient reconnus comme une priorité par l'État, il faut parvenir à en faire le substrat d'un nouveau scandale de santé publique. Ceci suppose qu'on est en mesure de mettre en évidence des manquements ou des fautes, de dénoncer ou désigner des coupables, que ceux-ci soient directement (les médecins) ou indirectement (l'État et l'administration) concernés. D'où une première étape incontournable de dénonciation des manquements des professionnels à leurs devoirs, des connivences existant entre eux et l'administration. Par ailleurs, la médiatisation du sort réservé aux victimes des IN, en permettant de faire sortir cette problématique de l'hôpital où, en dehors de quelques épisodes de légionellose, elle était demeurée relativement

confinée, va lui conférer une dimension de problème public, à traiter en urgence.

Dans cette étape, le rôle des médias aura été déterminant, notamment par la manière dont ils vont mettre en circulation dans l'espace public et formater la nouvelle problématisation des IN en usant des procédés suivants :

- rapprocher l'affaire de la clinique du sport des scandales antérieurs de santé publique, favorisant ainsi le sentiment que « rien n'a vraiment changé »,
- insister sur le paradoxe scandaleux que constitue le fait d'entrer à l'hôpital avec l'espoir d'une guérison et d'en sortir « plus malade »,
- renforcer le phénomène d'identification du public avec le sort des victimes, d'autant plus insupportable qu'il résulte de divers manquements de l'hôpital, dont le non-respect des mesures d'hygiène des mains.

Ce dernier point a joué un rôle essentiel : en choisissant de focaliser l'attention du public sur une mesure qui apparaît à l'évidence comme la plus simple, mais surtout en l'affectant d'une efficacité préventive quasi universelle, les médias ont contribué à donner au problème de la prévention des IN une version simplifiée à l'excès mais qui va servir de support à l'action des associations (ainsi qu'à certains professionnels et à l'administration) dans leur travail de sappe : « les choses doivent et peuvent changer rapidement » et tout retard est inexcusable. Ces différents éléments vont être utilisés par le Lien, au sein des différentes arènes où il s'affronte avec les autres acteurs, pour faire valoir son point de vue, notamment en matière d'information sur les IN.

ORIGINE ET DYNAMIQUE DE LA CONTROVERSE SUR L'INFORMATION

Cette controverse va se dérouler dans un premier temps dans un contexte marqué par un antagonisme fort et une méfiance réciproque entre représentants des victimes et professionnels. Ce « malentendu d'attendu » résulte directement du jugement contradictoire porté sur l'efficacité du système de gestion des IN, du moins tel qu'il fonctionne au moment où surgit l'affaire de la clinique du sport. Les promoteurs professionnels du système mettent en avant le développement constant et la sophistication du dispositif de lutte contre les IN pour en faire le témoin de leur engagement. Mais ils se trouvent, comme on l'a vu, dans une situation qui les empêche de reconnaître publiquement leurs difficultés à « faire bouger » leurs pairs, car cet aveu mettrait en péril la subtile stratégie de persuasion qu'ils ont dû choisir par obligation. Ce dont vont profiter les associations de victimes, dont le Lien, en mettant l'accent sur l'inefficacité du dispositif, dont témoignerait l'existence

des victimes, et en émettant des doutes concernant le respect par un grand nombre de médecins des mesures de prévention, voire en suggérant que les responsables du dispositif couvrent indirectement les « déviants ». C'est cet antagonisme frontal qui va être la marque des rapports entre le Lien et ses interlocuteurs durant une première phase qui s'étend de 1997 à 2003 et qui va opposer l'association et les professionnels, la position de l'administration variant selon la position des différents ministres et de leurs cabinets qui vont se succéder aux affaires.

Le Lien, dès 1999, va donc défendre l'idée qu'il est possible de construire un système d'information centré sur les IN, incluant des critères de résultats (des taux d'infections du site opératoire par exemple). Destinés à être rendus publics, ils doivent permettre d'évaluer de façon comparative l'efficacité de l'action des hôpitaux. Du côté des professionnels, si certains sont tentés d'aller dans cette direction, la plupart y sont hostiles. Si le sentiment de défiance mentionné plus haut vis-à-vis du Lien contribue à cette position, ils font valoir d'autres arguments plus objectifs : le choix des critères de résultats est délicat ; le recueil des données pose un certain nombre de problèmes techniques ; pour que ces indicateurs soient utilisables, il faut qu'ils aient du sens pour tous, de façon à aboutir à une interprétation commune des résultats, ce qui nécessite du temps. Ce temps d'acculturation réciproque est d'autant plus nécessaire qu'il s'agit de vaincre les réticences d'une grande partie des médecins à entrer dans un exercice difficile, en particulier ceux qui fournissent les données. Tout ceci selon eux implique, avant de pouvoir envisager une généralisation et une diffusion publique à laquelle la majorité des professionnels ne sont ni préparés ni favorables, une période d'expérimentation assez longue réservant les résultats aux seuls professionnels¹².

Une première tentative de mise en place d'un système d'information à destination des usagers va ainsi avorter en 2001 sur le refus de la majorité des professionnels d'accepter que figurent des critères de résultats, et ce bien qu'une minorité d'entre eux soit prêts à discuter de cette possibilité. L'administration se montre peu encline à répondre à cette demande du Lien, d'autant que certains de ses membres sont cités à témoigner en justice. Le Lien ne va pas pour autant abandonner son exigence, d'autant plus que cette demande présente l'avantage supplémentaire de lui permettre de « généraliser sa cause », c'est-à-dire de sortir de son seul statut de défenseur des victimes pour prétendre à celui, plus large, de promoteur de nouveaux droits à l'information pour l'ensemble des usagers de l'hôpital. Il va finir par obtenir gain de cause sous la forme de l'élaboration et de la mise en place d'un tableau de bord des IN dans des conditions que nous allons décrire.

12. Aux États-Unis, les résultats sur les taux de prévalence des IN dans les hôpitaux volontaires et membres du réseau de surveillance NNIS, équivalent du Raisin français, sont longtemps demeurés « non publics ». Après une période d'ouverture, le débat fait actuellement rage sur la nécessité de revenir à un usage « privé » jugé. Sur un sujet proche, cf. de Thomasson E., « Surveillance des infections nosocomiales : modèles américains et perspectives françaises », *Sève*, n° 11, été 2006.

LE FRUIT DU HASARD ET DE LA NÉCESSITÉ

Si on analyse l'ensemble du processus de mise sur agenda politique du tableau de bord des infections nosocomiales et de sa concrétisation, il apparaît comme le résultat de la conjonction de facteurs à la fois structuraux et conjonctureaux : la résolution de la controverse est en effet le résultat de la rencontre « socialement prévisible » de deux macroprocessus sociaux couplés à un aléa : la canicule avec ses effets politiques dévastateurs.

Le premier facteur structurel est directement lié au thème de la modernisation de l'hôpital. Le second, de nature épistémique, est à rapporter aux nouvelles techniques évaluatives et épidémiologiques qui se développent dans le monde hospitalier. Deux dimensions interviennent dans le processus de modernisation de l'hôpital :

- la première est celle de la transformation de l'espace cognitif des modèles de gestion hospitalier : l'hôpital est de plus en plus assimilé à une industrie de services, dont la gestion des produits standardisables relèverait de méthodes managériales, reposant sur des dispositifs de normalisation des procédures de gestion de la qualité et des risques, eux-mêmes issus des techniques du monde de l'industrie des services ; le dispositif de certification des hôpitaux symbolise cette entrée de l'hôpital dans le monde des services industrialisés¹³ ;

- la seconde est celle de l'espace épistémique des pratiques professionnelles : elle se manifeste par le poids croissant des recommandations de bonnes pratiques cliniques, de la médecine des preuves, des essais cliniques randomisés, mais aussi par les avancées rapides des techniques épidémiologiques, biostatistiques et informatiques de traitement des données les supportant. Leur essor s'est accompagné du développement rapide d'une communauté de « nouveaux médecins », qu'il s'agisse d'épidémiologistes, de spécialistes en évaluations ou de métrologistes de la qualité hospitalière¹⁴.

Cette transformation des cadres de référence, qu'ils soient professionnels ou hospitaliers, a constitué un ensemble de ressources essentielles pour le Lien, tant sur le plan technique qu'argumentatif, pour étayer le bien-fondé de sa demande en faveur de l'évaluation de l'efficacité et de la performance du système de gestion des IN. À cet égard, il n'est pas indifférent de faire remarquer que trois des principaux leaders du Lien sont, respectivement, le premier pharmacienne spécialisée dans la gestion de la qualité, aujourd'hui en charge de l'évaluation des pratiques des professionnels exerçant dans des secteurs à haut risque infectieux à la HAS, le second, figure emblématique du Lien, chef d'entreprise acquis aux méthodes du management moderne, et le troisième ingénieur des systèmes d'information. Le Lien va donc pouvoir trouver des alliés aussi bien dans différents segments professionnels que dans

13. Sur ces différents thèmes, on pourra consulter : Robelet M.L., « La profession médicale face au défi de la qualité », *Sciences sociales et Santé*, juin 2001, ou dans la même revue le numéro de décembre 1998 consacré au thème « Pratiques médicales : hétérogénéité et rationalisation ».

14. Sur ce sujet on pourra consulter l'ouvrage du socio-économiste D. Benamouzig intitulé *La santé au miroir de l'économie : une histoire de l'économie de la santé en France*, Éd. CNRS.

certains secteurs « modernes » de l'administration, porteurs de ces valeurs, mais aussi chez certains conseillers techniques au sein des cabinets des ministres qui vont se succéder aux affaires.

LES EFFETS INATTENDUS DE LA CANICULE

Mais si le tableau de bord des IN va finir par être inscrit en haut de l'agenda politique, il le doit aussi à un aléa devenu lui-même un scandale sanitaire : l'épisode de la canicule de juillet-août 2003. En effet, affaibli par cet épisode, le ministre de la santé d'alors, M. Mattei, va chercher durant les mois suivants à reprendre la main, notamment sur le terrain de la gestion des risques. Le thème des IN va s'imposer à lui d'autant plus facilement que, durant cette période, il est amené à rencontrer assez fréquemment A.M. Ceretti, à qui il a confié la rédaction d'un rapport sur les critères pertinents pour agréer les associations de malades. Ce dernier va utiliser cette opportunité pour convaincre un ministre jusque-là assez peu ouvert à la problématique de l'information et à celle des associations. Une commission multidisciplinaire, issue du Raisin, va être mise en place en mai 2004 sous l'égide de l'INVS, avec pour mission de déterminer des critères pertinents d'évaluation du système de gestion des IN. Les critères proposés par les experts et soumis à validation des professionnels et des usagers seront approuvés assez facilement en termes de contenu. Le ministre peut dès lors annoncer en décembre 2004, à l'issue d'une journée organisée au ministère de la santé, la mise en place du futur tableau de bord des IN.

15. Icalin : indice composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales.

Concernant le mode de présentation du premier indicateur de ce tableau de bord¹⁵, il va y avoir débat entre partisans d'un classement explicite et partisans d'un rendu à plat n'autorisant aucune comparaison. Une solution de compromis va finir par s'imposer : les établissements seront divisés en neuf catégories, en fonction de leurs activités et de leur statut. Chacun se verra alors placer dans un des cinq niveaux possibles de sa catégorie.

Mais si l'objectif affiché est d'abord que chaque hôpital s'améliore dans le temps, sans nécessairement se comparer à ses « pairs », du fait de la pression des palmarès, une note globale correspondant à cet indice composite et non prévue initialement va être élaborée à l'instigation du chargé de mission de la DHOS en charge du projet. Elle va dès lors être utilisée par certains hôpitaux dans leur communication interne mais aussi externe.

LA RÉOLUTION TECHNIQUE

Il reste à surmonter une ultime difficulté pour que les indicateurs choisis puissent prendre réellement forme et exister : démontrer la faisabilité du

16. Coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière. Pour les publications relatives à cette base de données hospitalière, se référer au site du ministère de la santé.

recueil des données nécessaires à la confection de ces indicateurs. C'est le fait d'avoir pu disposer à cet instant précis d'un groupe d'hôpitaux « prêts à l'emploi » qui va le permettre. L'existence de ce groupe d'hôpitaux n'est pas non plus le fruit du hasard. Il s'explique par des facteurs proches de ceux que nous avons déjà cités. À l'origine, on trouve une équipe de chercheurs de l'Inserm spécialisés en économie et en management hospitalier et porteurs d'un projet de recherche/action nommé Compaqh¹⁶. Il s'agit de réunir un ensemble d'hôpitaux volontaires intéressés par un travail sur la qualité et le management hospitalier et acceptant de recueillir un ensemble de données permettant de nourrir une batterie d'indicateurs, censés permettre la mesure comparative de leur performance.

Cette initiative nécessite une mise de fonds que l'Anaes et la DHOS vont accepter d'apporter : la première parce qu'elle considère cette initiative comme susceptible de favoriser le développement de la démarche qualité, la seconde parce qu'elle y voit un outil intéressant de *benchmarking* susceptible d'être généralisé à l'ensemble des établissements de soin et de la renforcer dans sa légitimité à mener la réforme des hôpitaux. Mais elle voit aussi dans le tableau de bord une occasion de répondre aux critiques récurrentes des médias et de certains politiques, sur l'incapacité de l'administration centrale à fournir des données permettant aux usagers d'évaluer le fonctionnement des hôpitaux. En proposant que la base Compaqh soit utilisée pour tester des indicateurs de performance, elle montre ainsi sa bonne volonté vis-à-vis du nouveau ministre, M. Douste Blazy, qui a fait savoir qu'il était favorable aux palmarès.

La disponibilité de cette base d'hôpitaux, en permettant de tester très rapidement la faisabilité du recueil des données nécessaires, va achever de lever les dernières résistances des professionnels tout en permettant de recruter de nouveaux alliés. On retrouve ici un mécanisme assez similaire à celui décrit lors de la mise en place du PMSI¹⁷ : le fait qu'à un moment crucial du processus, les objectifs du Lien se sont retrouvés partiellement alignés avec ceux de l'administration centrale (en particulier des animateurs de la cellule des IN) et avec ceux de certains segments professionnels du soin, du management, de la qualité et de la recherche, a permis au projet de tableau de bord de prendre forme et d'acquiescer à la fois consistance et irréversibilité.

Même s'il persiste un certain antagonisme entre le Lien et les professionnels du fait des actions en justice intentées par certains des membres du Lien contre des établissements et des praticiens et en cours de traitement, la rapide mise en place et le succès rencontrés par la nouvelle procédure d'indemnisation des victimes d'IN, à laquelle beaucoup de professionnels de l'IN

17. Naiditch M., de Pourville G., « Le PMSI : une expérimentation sociale limitée pour une innovation majeure du management hospitalier », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 59-94, 2000.

vont finir par se rallier, va aussi contribuer à « détendre l'atmosphère » entre le Lien et ses interlocuteurs et faciliter leur rapprochement sur la question des indicateurs.

Il faut enfin revenir sur l'influence non négligeable de certains journalistes en charge de ce sujet : au-delà du mode de formatage du problème des IN, qui a contribué à renforcer l'action du Lien, leur sympathie affichée vis-à-vis de son combat, ainsi que, pour certains, leur proximité affective avec son principal animateur, vont grandement faciliter son accès aux médias. Mais il faut aussi insister sur le rôle joué par les personnes chargées de produire les différents palmarès, qui ont su utiliser les IN comme des instruments de leurs promotions¹⁸. Le fait que la première publication sur les IN issue de l'administration sanitaire ait été décrite par tous les médias non comme un tableau de bord de gestion mais comme un classement le démontre à l'évidence. Quant à l'administration centrale, on ne peut que constater son évolution d'une attitude de relative défiance vis-à-vis des classements à une stratégie plus proactive visant à utiliser l'existence d'enquêtes et de palmarès sur les IN, voire à en faciliter l'élaboration, pour achever de convaincre les professionnels réticents d'accepter le tableau de bord comme un moindre mal.

18. Cf. le numéro du Point de consacré entièrement à ce sujet.

CONCLUSION

Si l'action du Lien n'a pas abouti à transformer en profondeur l'architecture du système de gestion hospitalier et extra-hospitalier des IN, déjà largement construit à l'instigation des professionnels et de l'administration et ce avant son émergence, l'association aura été incontestablement, et plus particulièrement au travers de son action en faveur d'un tableau de bord des IN, un des acteurs ayant le plus contribué à faire en sorte que le dispositif de surveillance et de lutte contre les IN devienne plus opérationnel et se « durcisse ». Elle aura ainsi contribué à « renforcer le niveau d'exigence » concernant le respect, par l'ensemble de la communauté médicale, des procédures de prévention, de surveillance, de lutte et d'alerte.

Mais le mode de résolution de cette controverse peut aussi nous fournir des pistes concernant les rapports futurs, dans le domaine de l'information publique sur les IN, entre les usagers, le Lien, les professionnels, l'administration et le politique. Certains éléments semblent traduire une forme de « pacification » de ceux-ci, qui ouvrirait sur une phase plus « collaborative » : par exemple le choix de désigner une professionnelle du soin pour succéder à son animateur emblématique, ou le fait que deux usagers du Lien soient respectivement membre du CTINLS (Comité technique sur les infections nosocomiales et liées aux soins, ex-CTIN) et du comité stratégique en charge de

piloter la politique nationale de lutte contre les IN, ou encore la création, début mars 2006, à la demande du Lien, d'une Mission nationale d'information et de développement de la médiatisation sur les IN (IDMIN) mise en place au sein de la Haute Autorité de santé et dont la direction a été confiée à A.M. Ceretti.

Reste à savoir si ce type d'évolution se confirmera. À court terme, la manière dont vont se dérouler les futurs états généraux consacrés aux IN et prévus en mars 2007 va permettre de mesurer le chemin parcouru. À plus long terme, cette évolution sera davantage jugée à l'aune de différents critères constituant autant de marqueurs permettant de qualifier les liens futurs entre usagers, professionnels et administration :

- la capacité à élaborer une politique de communication et d'information plus sereine, par exemple en cas de « crise » liée à l'émergence d'un *cluster* épidémique potentiellement d'origine nosocomiale et dans laquelle des représentants des usagers seraient parties prenantes ;
- la manière dont la mission IDMIN saura articuler ses impératifs d'information et de conciliation avec les professionnels en charge de gérer les modalités de délivrance de l'information aux usagers dans les hôpitaux ainsi que les conséquences de leurs éventuels manquements ;
- ce qui sortira de la possibilité nouvelle donnée aux usagers de déclarer des événements indésirables liés aux soins (en référence à qui se met en place au sein de l'Afssaps sur ceux relatifs à la consommation des produits de santé) ;
- enfin la capacité des « usagers non victimes », en particulier ceux qui participent aux travaux des Clin, de se constituer en collectifs susceptibles de porter un autre regard, une autre parole et une contribution alternative à celle des « usagers victimes », ce dernier point interrogeant les modalités actuelles de représentation des usagers dans le champ des infections nosocomiales.

contact

naiditch@dies. fr ou naiditch@jussieu. fr

Michka Naiditch est médecin de santé publique et maître de conférence à l'université Paris-7. Il est chercheur au sein du Dies (Développement, innovation, évaluation en santé).