



Entrevue avec Jacques et Christine Besson sur l'Association des Victimes d'Infections Nosocomiales. 23 Octobre 2011

Auteurs : Claire Leclerc (Infirssources) et Christine Besson (ADVIN)

Jacques Besson, médecin des hôpitaux de Marseille à la retraite, a émigré au Québec avec son épouse, au milieu des années 1990, pour venir rejoindre ses enfants, un garçon et une fille qui vivaient au Québec depuis 1976.

C'est le Dr Besson et sa fille Christine que nous avons rencontré à l'automne 2011 pour mieux connaître l'organisme ADVIN, qu'ils ont fondé pour la lutte contre les infections nosocomiales.

Après des études en linguistique à la faculté de Lettres d'Aix-en-Provence en France, Christine a fait le plus gros de sa carrière dans l'enseignement à l'école FACE de la commission scolaire de Montréal, comme professeur de français, théâtre puis comme adjointe et directrice. Christine Besson a pris sa retraite en 2008; depuis, elle occupe une partie de son temps à la promotion de l'organisme ADVIN, l'Association des victimes d'infections nosocomiales.

### **Comment avez-vous vécu votre première rencontre avec une maladie nosocomiale ?**

Dr Besson : « Nous avons été parmi les fondateurs de l'ADVIN suite à une infection que j'ai contractée lors d'une chirurgie.

En août 2003, j'ai été opéré pour une hernie discale. L'opération a très bien réussi, mais trois jours après l'intervention, soit exactement le lendemain de mon retour à la maison, j'ai ressenti des douleurs insoutenables accompagnées d'une forte baisse de température. Réadmis à l'hôpital initial après un passage incompréhensible de 4 jours à l'urgence d'un autre hôpital où on m'a seulement administré de la morphine sans traitement contre

l'infection, un diagnostic d'infection sévère au SARM et autres bactéries a été posé.

Le traitement par antibiothérapie n'étant pas suffisant, un débridement de la plaie a été nécessaire un mois plus tard. Cela fut un épisode atrocement douloureux, mais j'ai tout de même remonté la pente. Au début du 3<sup>e</sup> mois, même si l'infection n'était pas maîtrisée et les douleurs toujours importantes, j'ai dû retourner à la maison ayant reçu mon congé de l'hôpital. Dès le lendemain, j'ai fait une rechute avec forte fièvre et douleurs intenses.

C'est Christine qui s'est battue pour que je sois réadmis par le chirurgien qui m'avait opéré et qui refusait mon retour dans un lit de son service; après une bataille rangée, elle a réussi à me faire réadmettre le jour même. J'ai à nouveau reçu de l'antibiothérapie par voie veineuse pendant les deux mois suivants et la lutte contre les douleurs a été terriblement difficile. Entre-temps, j'ai également contracté le *C.difficile*.

Finalement, au bout de quatre mois, l'interne représentant le neurochirurgien est venu me signifier, pour le lendemain, mon congé de l'hôpital, avec un diagnostic d'infection «contrôlée». Toutefois, malgré ses nombreuses questions, Christine n'a pas réussi à lui faire clarifier ce terme. Le lendemain, un autre résident, en microbiologie celui-là, est venu nous annoncer que le départ était suspendu parce que l'infection était toujours active et nécessitait un traitement plus musclé. Imaginez la déception et la perte de confiance!

Ce jeune résident a fait merveille. Mon départ a finalement été planifié avec tous les soins nécessaires à mon domicile : administration quotidienne de vancomycine par cathéter, soins de la plaie, vérification de la pompe à pression négative, etc. et ce, par une infirmière qui est venue quotidiennement à la maison pendant encore dix semaines. Puis les soins se sont espacés et la vancomycine arrêtée. Chaque mois, je devais me rendre à l'hôpital avec Christine pour faire le suivi avec les scanners et autres tests nécessaires. Fin juin 2004, dix mois après l'opération, j'étais finalement guéri, mais avec des séquelles importantes notamment des douleurs nécessitant la prise quotidienne d'opiacés et autres antidouleurs. Depuis, je continue d'être constamment traité pour ces douleurs au Centre antidouleur de l'Hôtel-Dieu de Montréal

Je tiens à souligner le travail exceptionnel et la détermination de l'infirmier en chef et de ses collègues au cours de mon très long séjour à l'hôpital. Sans eux, il est certain que je ne serais pas ici aujourd'hui. Toutefois, au cours de

ce séjour, j'ai été marqué par toute une série d'incidents, de manquements aux règles de base d'hygiène, d'erreurs de la part des différents intervenants et en plus, j'ai ressenti un manque de transparence dans la communication frisant l'impression de vouloir dissimuler la vérité. En tant que médecin, je suis tout à fait à même de faire ces constats désolants.

Il demeure que ce qui me blesse le plus profondément, c'est que pendant tout cet épisode, j'ai assisté à la dégradation de l'état de santé de mon épouse qui est décédée un mois après la fin de mes traitements. J'étais tellement malade moi-même que j'ai été incapable de lui donner le soutien et l'amour inconditionnels dont elle avait besoin dans ses derniers mois de vie. C'est une peine profonde que je ressens devant ce vide que je ne pourrai jamais combler.»

**Q 1. - Comment cet épisode traumatique vous a-t-il conduit à la fondation de l'Association des victimes d'infections nosocomiales, l'ADVIN ?**

Christine Besson : « Après le décès de maman, mon père a décidé de consulter Me Jean-Pierre Ménard, un avocat spécialisé en droit de la santé. L'objectif n'était pas d'obtenir de l'argent, mais d'avoir accès à son dossier médical complet pour essayer de faire la lumière sur les événements qu'il avait vécus. Notre rencontre avec Me Ménard a eu lieu au moment de l'écllosion de l'épidémie de *C. difficile* de 2002-2004; on ne parlait que de cela dans les journaux.

En étudiant le dossier de mon père, Maître Ménard a constaté que la complexité du cas rendait toute poursuite aléatoire. Dans notre système de responsabilité civile, un lien de preuve doit être établi pour pouvoir demander réparation, et dans les cas des infections nosocomiales (IN), ce lien est presque impossible à établir.

C'est alors que Me Ménard nous a suggéré de participer à la fondation d'une association pour venir en aide aux victimes d'IN et il nous a mis en contact avec quelques personnes qui ont accepté de se lancer avec nous dans cette aventure. Nous avons mis en place un conseil d'administration. Sur les huit membres actuels du CA, cinq en font partie depuis la fondation de l'association à commencer par nous deux, Jacques et Christine Besson.

**Q 2. - Pouvez-vous nous parler des membres fondateurs de l'association ?**

Sophie Mongeon, une avocate, fait partie de ce groupe initial. Son père était décédé à 56 ans alors qu'on venait de lui annoncer que le cancer dont il souffrait était guéri. La famille alertée par cette incohérence avait demandé une autopsie et c'est ainsi qu'elle avait découvert que son père avait contracté le C.difficile, sans qu'on en avise la famille et que cette bactérie avait certainement contribué au décès. C'est pour ces raisons que Sophie a accepté de se joindre à nous pour la fondation de l'association.

Claude Dumaine est un autre membre fondateur, lui-même victime d'une infection nosocomiale. Il a été infecté au SARM<sup>1</sup> lors d'une chirurgie pour fracture de la jambe en 2001, à l'âge de 39 ans alors qu'il était en pleine santé; il continue depuis 11 ans de souffrir le martyre parce que cette infection ne guérit pas. Claude est resté hospitalisé pendant deux ans; il a subi 19 interventions chirurgicales et a reçu des dizaines de litres d'antibiotiques. L'infection revient régulièrement et ses douleurs sont très mal contrôlées. Sa vie est devenue un vrai calvaire.

Claude était garagiste, travailleur autonome et il n'a plus jamais été capable de travailler. Il a dû vendre son garage et tous ses avoirs pour subsister. Ses médicaments sont très dispendieux et la part non prise en charge par l'assurance de sa femme est lourde pour leur budget réduit. On parle ici de fortes sommes comme par exemple de factures de vancomycine pouvant monter à 1500\$ par semaine pendant des périodes de 3 à 6 semaines! Certains de ces médicaments ne sont même pas remboursés par leur assureur. En ce moment, l'anesthésiste qui le suit à la Clinique antidouleur de l'Hôtel-Dieu lui a concocté une crème analgésique qui réussit à calmer partiellement sa douleur, mais qui coûte 250\$ par semaine; cette somme n'est pas prise en charge par son assurance et encore moins par l'hôpital. Claude réussit de peine et de misère, de temps en temps, grâce à l'aide de sa famille et de certains amis, à s'offrir le luxe de cet onguent. Malgré toutes ses demandes, dont plusieurs soutenues par ADVIN, auprès du MSSS du Québec et d'autres organismes québécois ou canadiens, Claude n'a jamais réussi à obtenir une compensation monétaire ni même que le coût de ses soins soient défrayés par l'hôpital où il a contracté son infection.

La loi ne reconnaît pas la responsabilité de l'hôpital à moins que cette responsabilité soit prouvée de manière judiciaire. Comme je l'ai expliqué tantôt, c'est une démarche vouée à l'échec pour des raisons complexes. ADVIN est en train de travailler sur ce dossier fondamental pour les

---

<sup>1</sup> *Staphylococcus Aureus* Résistant à la méthicilline

victimes subissant de graves dommages. Claude est la preuve vivante des dommages extrêmes que peuvent causer les infections nosocomiales. Il aimerait qu'on l'ampute, mais aucun chirurgien ne veut le faire craignant une septicémie fatale. Seules, sa vitalité hors du commun ainsi que l'amour de sa famille le maintiennent en vie. Claude est vice-président d'ADVIN.

Parmi les membres présents depuis le début, il y a également Christian Sénéchal venu à l'association par intérêt personnel et par compassion pour cette cause. D'autres personnes se sont jointes au CA d'ADVIN et ont éventuellement quitté pour être remplacées par d'autres. Je pense à Lucie Dorion qui, à l'âge de 38 ans, a failli mourir du *C.difficile* contracté lors d'un séjour à l'hôpital. Sur notre site, il y a un témoignage émouvant fait par Lucie sur sa maladie et ses conséquences.

### **Q 3. - Pouvez-vous nous décrire la situation en ce qui concerne l'étendue du problème des infections nosocomiales ?**

Beaucoup de choses ont changé dans ce domaine depuis les années 2000, et je peux les présenter simplement :

- présence carrément endémique de certaines bactéries, comme le *C.difficile* dans nos hôpitaux et augmentation des éclosions à ERV et autres bactéries;
- augmentation des résistances bactériennes associées à l'usage souvent excessif ou inapproprié des antibiotiques, sans oublier ceux utilisés dans le milieu de l'agro-alimentaire. La diffusion des bactéries est favorisée par la transmission de souches résistantes de patient à patient via les soins et les soignants;
- augmentation de la proportion de malades hospitalisés présentant des pathologies plus sévères, donc plus vulnérables, ce qui majore le risque de ce type d'infection.
- si la fréquence des infections à SARM a progressivement diminué dans plusieurs pays européens et récemment aux États-Unis, on peut constater parallèlement une augmentation des infections dues à d'autres bactéries résistantes, par exemple les entérobactéries productrices de bêta-lactamase à spectre étendu. La vie de ces bactéries est extrêmement complexe et leur capacité de s'adapter semble illimitée. Lutter contre elles est un défi thérapeutique.
- émergence de nouvelles menaces: éclosion de bactéries pan-résistantes, super bactérie de type NDM (dans les sous-vêtements jetables pour l'hygiène des aînés), infections fongiques etc.,

Autant de raisons de mobiliser tous les acteurs de la santé et de donner toute l'information nécessaire aux patients dès leur admission à l'hôpital.

En revanche, nous avons constaté une prise de conscience de l'importance des infections nosocomiales et de leurs conséquences dramatiques sur la vie des patients et la gestion des soins. Nous avons appris que dans d'autres pays, France, Royaume-Uni et États-Unis par exemple, des associations existent avec les mêmes préoccupations et réclamations que les nôtres soit la mise en place de manière transparente de mesures de lutte contre ces infections coûteuses en vies et en dollars. La recherche scientifique s'est intensifiée et permet de mieux cerner le mécanisme de la résistance bactérienne, de la transmission et de la prévention. L'industrie a mis au point des procédés de tests, désinfection, salubrité, et contrôles beaucoup plus efficaces et précis. Bref, on peut dire que l'activité scientifique et médicale dans ce domaine est devenue intense en même temps que se produit, dans plusieurs pays, l'éveil à une conscientisation de la notion de gestion des risques en milieu hospitalier.

Au Québec, malgré les progrès accomplis, il y a encore du pain sur la planche à ces niveaux. Pour notre association, il ya deux points essentiels à améliorer : la prévention des ces infections afin de diminuer au maximum le nombre des victimes et l'indemnisation des victimes subissant des conséquences graves. La prévention reste pour le moment l'arme de base dont disposent les médecins, car guérir devient de plus en plus difficile. Les victimes d'infections nosocomiales ne sont toujours pas reconnues comme victimes et elles subissent de ce fait un préjudice important. ADVIN leur donne une voix. Il ya un gros travail de sensibilisation et d'éducation à faire dans ces deux dossiers afin de faire évoluer les mentalités.

Si nous avons maintenu l'énoncé de notre mission<sup>2</sup>, nos objectifs et notre plan d'action ont évolué au fur et à mesure de l'évolution de la lutte contre les infections nosocomiales au Québec comme dans les autres pays occidentaux.

#### **Q 4. - Pouvez-vous décrire un peu le cheminement d'ADVIN ?**

Mise en place : Mener une association n'est pas une tâche facile : il faut d'abord se faire connaître et cela requiert de l'argent. En même temps, il faut établir sa crédibilité et réaliser des projets qui soutiennent nos objectifs et

---

<sup>2</sup> Promouvoir l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins de santé par la réduction des infections nosocomiales.

montrent notre engagement. Sans financement suffisant, on se prive du recours à des professionnels experts en communications, en comptabilité, en recherche de fonds, etc. Cela donne du fil à retordre aux bénévoles qui font fonctionner l'association, mais en contre partie cela permet de développer la créativité et l'initiative.

Financement : Concernant le financement, nous avons d'abord pensé à être reconnus comme OBNL<sup>3</sup> par Revenus Canada, ce qui nous aurait permis d'émettre des reçus d'impôt et d'aller chercher des fonds auprès des gens, mais surtout des fondations. Même avec l'aide d'un avocat spécialisé dans ce domaine, nous nous sommes heurtés à deux refus, en raison de notre mission jugée trop politique. Il est de fait que nous travaillons à faire pression pour obtenir l'indemnisation des victimes et ce, au nom de la solidarité. Si on indemnise des victimes d'inondation avec des fonds publics, même pour des gens ayant leur maison en zone inondable, comment peut-on refuser l'indemnisation de victimes de l'hôpital ? La question reste tout à fait pertinente même si la réponse est très complexe. Nous avons des pistes de réponse dans notre dossier sur la déclaration obligatoire.

Ce dossier, perçu comme trop politique, nous a amenés à modifier le nom de l'association et à en supprimer le mot « défense », ce mot qui fait fuir la plupart des acteurs de la santé qui nous voient comme des accusateurs porteurs de *sub pena* pour les trainer en justice. D'ailleurs, à la place du mot « défense », je préfère de beaucoup le terme anglo-saxon « advocacy<sup>4</sup> » qui exprime plus clairement les objectifs d'aide aux victimes préconisée par ADVIN.

Côté financement, nous nous sommes repliés sur une subvention du MSSS<sup>5</sup> à titre d'organisme communautaire et sur une aide discrétionnaire du ministre de la Santé; nous recevons aussi des cotisations et des dons qui restent la part la plus mince de notre budget de fonctionnement. Le travail reste essentiellement fait par des bénévoles.

Information : Nous avons deux sites web : celui d'ADVIN, bilingue : [www.advin.org](http://www.advin.org) et celui de la campagne d'hygiène des mains : [www.lavetesmains.net](http://www.lavetesmains.net). Nous avons dissocié les deux sites afin de garder la campagne de promotion du lavage des mains, une activité éminemment

---

<sup>3</sup> Organisme à but non lucratif.

<sup>4</sup> Action de parler en faveur de...

<sup>5</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux.

éducative, hors du champ des revendications. La campagne est suivie par un blogue <http://g-ouache.blogspot.com/>

**Crédibilité :** Côté promotion de notre crédibilité, la participation de mon père, Jacques Besson, au Comité Aucoin<sup>6</sup>, de février à avril 2005, a été une excellente tribune. Cette commission a permis de mettre en évidence les failles et les manquements du système de santé dans la gestion des IN. Si plusieurs mesures importantes ont été mises en place suite à ce rapport, bon nombre de ses recommandations restent en attente encore aujourd'hui. La participation au comité Aucoin nous a permis de créer des liens avec différents acteurs de la Santé publique et du milieu médical.

Nous avons choisi la voie de la collaboration avec les différents acteurs de la santé du Québec pour faire avancer nos dossiers. Nos revendications visent avant tout à sensibiliser et réunir des partenaires surtout au sein même des hôpitaux et autres centres de santé. La prévention et le contrôle des IN est essentiellement un problème de gestion et de culture de la sécurité et de la qualité. La compétence du corps médical et infirmier n'est pas à remettre en cause. Toutefois, ce personnel doit prendre conscience du changement de culture qu'il faut apporter dans le milieu de travail. Cette collaboration ne nous empêche pas de revendiquer pour les droits des patients si nécessaire.

**Visibilité :** Toujours dans ce souci de promotion et de visibilité, mon père a donné régulièrement des conférences ici à Montréal, et il a participé à des émissions de télévision, de radio et à divers colloques.

Nous avons été invités par l'Institut CIRANO à faire partie de son réseau consacré au risque en santé, le RISQ+H. En mars, 2010, nous avons étroitement collaboré à l'organisation d'un colloque sur les infections nosocomiales organisé par l'institut CIRANO<sup>7</sup>.

**Collaboration :** Présentement, nous sommes associés avec le Conseil pour la Protection des Malades (CPM) qui regroupe l'ensemble des comités des usagers de nombreux hôpitaux de soins aigus et des CHSLD du Québec, pour travailler sur le dossier de la déclaration obligatoire. Nous cherchons

---

<sup>6</sup> Comité d'examen sur la prévention et le contrôle des IN, mis sur pied par le ministre Philippe Couillard.

<sup>7</sup> Le CIRANO regroupe plus de 180 professeurs-chercheurs œuvrant dans différentes disciplines telles que l'économie, la finance, la gestion, les systèmes d'information, l'informatique et la recherche opérationnelle, la psychologie, la sociologie, les sciences politiques, le droit, l'histoire, la médecine. Ces chercheurs appartiennent à huit institutions universitaires du Québec et à une dizaine d'institutions de l'extérieur, canadiennes, américaines et européennes. Reconnus internationalement, ils produisent des travaux scientifiques de haut calibre, publient dans les meilleures revues et plus de vingt d'entre eux sont titulaires d'une chaire de recherche.  
<http://www.cirano.qc.ca/bref.php?lang=fr>

d'autres partenaires pour soutenir ce projet qui concerne l'ensemble des patients. La Coalition Priorité Cancer est aussi intéressée à ce dossier et nous sommes en discussion avec eux. Nos revendications sur la protection et les droits des patients et celles que la coalition met de l'avant se rejoignent.

**Q 5. – Comment ADVIN a-t-elle participé au soutien des victimes de l'écllosion de *C.difficile* à l'hôpital Honoré-Mercier de Saint-Hyacinthe ?**

Une étape importante de notre travail a été consacrée à la possibilité de déposer un recours collectif pour les victimes de *C.difficile*. Il faut rappeler que l'écllosion de 2002 à 2004 a causé environ 1500 victimes selon les chiffres du Comité sur les Infections Nosocomiales du Québec (CINQ) et, à l'époque, la pression des victimes et de leur famille pour obtenir réparation et explications était particulièrement forte. Avec Me Ménard, nous avons envisagé de pouvoir déposer une demande en recours collectif pour l'ensemble des victimes du Québec contre l'ensemble des hôpitaux ou contre le ministère de la Santé. Mais, peu après, la loi a changé et il est devenu impossible de déposer un recours collectif contre l'ensemble des hôpitaux de la province de Québec : il faut dorénavant engager les procédures hôpital par hôpital. De plus, en examinant les différents dossiers, Maître Ménard s'est rendu compte de l'immense difficulté à établir les éléments de preuve nécessaires et à trouver un cas de victime rassemblant les conditions préalables pour un recours collectif.

Toutefois, en 2007, une enquête du coroner a été mise en place pour examiner les cas de décès survenus au cours d'une écllosion de *C.difficile* particulièrement sévère à l'hôpital Honoré Mercier de Saint-Hyacinthe. Les familles des victimes ont été représentées par Me Jean-Pierre Ménard et la coroner<sup>8</sup> a invité mon père, Jacques Besson, à témoigner comme représentant d'une association de victimes d'infections nosocomiales. ADVIN est la seule association dans ce domaine au Québec comme au Canada. L'enquête de la coroner a permis de comprendre les mécanismes de l'écllosion responsable de la mort de 16 personnes et de conséquences graves pour d'autres patients : un manque d'hygiène et la négligence du directeur de l'hôpital dans la gestion de cette écllosion.

Grâce aux informations dévoilées lors de l'enquête, une demande en recours collectif pour les familles des victimes a été déposée et ADVIN a été co-requérante dans cette demande. Finalement, en octobre 2011, une entente

---

<sup>8</sup> Le coroner est un officier public dont le rôle consiste à enquêter lors d'un décès dont les causes ne sont pas naturelles de façon évidente.

permettant d'indemniser un certain nombre de victimes a été négociée entre l'hôpital et les victimes ou leurs représentants. Les négociations avec l'assureur ont été ardues

### **Q 6. - Que retenez-vous de ce dossier ?**

Même si le recours collectif n'a pas eu lieu dans les faits, cette [entente](#) est tout de même un pas en avant pour la cause des victimes. C'est la première fois que l'on reconnaît le droit à l'indemnisation pour les victimes d'une infection nosocomiale. Ce précédent permet une avancée du point de vue juridique : les infections nosocomiales font des victimes et ces victimes ont des droits.

Il est pratiquement impossible pour des victimes d'infections nosocomiales de faire reconnaître leur droit. Les poursuites juridiques individuelles sont aléatoires en raison des difficultés à réunir les éléments de preuve et à démontrer le lien de causalité permettant de trouver des responsables, sans parler des coûts qu'engendrerait une telle poursuite. Il est donc fondamental que le Québec mette en place un système non judiciairisé d'indemnisation des victimes ayant subi des conséquences suffisamment graves. De tels systèmes existent dans plusieurs pays, comme la France, la Nouvelle-Zélande, la Suède etc. C'est une question de solidarité sociale.

Avec le cas Honoré-Mercier, nous avons compris que nous devons travailler davantage au dossier de l'indemnisation des victimes et de son pré-requis, la déclaration obligatoire des IN. La plupart des gens qui s'adressent à nous demandent surtout des explications; leur permettre de comprendre ce qui s'est passé permet de rétablir leur confiance et surtout leur dignité.

### **Q 7. – Où en êtes-vous présentement ?**

En dépit de tous nos efforts, nous avons constaté la difficulté à être connu par le grand public comme par les patients, ce qui nuit aux patients victimes d'une IN qui ne savent toujours pas vers qui se tourner. On constate toujours les mêmes questionnements et insatisfactions des gens qui nous rejoignent : manque de transparence dans la communication, (souvent les patients ne sont pas même pas informés qu'ils ont contracté une infection « à cause de l'hôpital » si on peut dire), manque de suivi pour la majorité des patients qui sortent de l'hôpital non guéris, lourdeur et pénibilités de ces maladies, difficultés financières énormes, etc.

Nous avons donc décidé de lancer une campagne « grand public » de promotion de l'hygiène des mains afin de nous faire connaître, tout en faisant la promotion du geste clef des mesures barrières contre les infections. Nous avons obtenu une subvention du MSSS et la coopération de la Santé Publique. Après un départ difficile dans ce dossier, nous avons finalement trouvé un concept original avec un logo, un événement accrocheur, un site

Web : [lavetesmains.net](http://www.lavetesmains.net), <http://www.lavetesmains.net/>



et un blogue : <http://g-ouache.blogspot.com/>



### **Q 7. - Parlez-nous de la Campagne : Lave tes mains.net ?**

Les bénévoles s'enduisent la main de gouache et serrent la main des participants qui sont ensuite invités à imprimer leur main sur un panneau comme une sorte d'engagement, ensuite à se laver les mains et finalement à signer l'empreinte de leur main sur le panneau. L'idée générale est d'illustrer la transmission des microbes par les mains et de faire la démonstration qu'un bon lavage de main est nécessaire pour enlever la gouache, comme il est essentiel pour faire disparaître les microbes.

Pour rendre l'exercice possible, la compagnie Cascade nous a prêté un lavabo « portatif », avec du savon et ils nous fournissent leur papier essuie-mains antibactérien, baptisé Defensia. Sans le lavabo, on ne pourrait pas faire le projet et nous apprécions pleinement cette très belle commandite. C'est un événement ludique et convivial qui frappe l'imaginaire et permet d'avoir le temps de passer notre message sur la prévention des infections et l'existence des infections nosocomiales.

Nous avons démarré le projet Place Desjardins à Montréal avec la participation très active du docteur Horatio Arruda, directeur de la Protection de la Santé Publique et avec le concours généreux de Marilou Wolfe et de Guillaume Lemay-Thyverge, deux personnalités artistiques bien connues de la population, surtout des jeunes.

Comme la plupart des centres commerciaux ne sont pas équipés pour le branchement d'un lavabo et surtout pour l'évacuation de l'eau, nous avons décidé de présenter notre événement dans des festivals en plein air: festival Musique en vue de Cowansville, foire agricole de Saint-Hyacinthe, foire Écosphère de Brome, festival des Montgolfières de Saint-Jean-sur-Richelieu. Au festival des Montgolfières, nous avons bénéficié de la collaboration du CSSS du Haut-Richelieu-Rouville. Lyne Chassé, infirmière coordonnatrice de la prévention des infections à l'Hôpital du Haut- Richelieu, nous a délégué une préposée qui a participé à notre activité. À ce festival, 500,000 personnes se sont présentées cette année. La première journée de l'événement, environ 800 personnes sont passées à notre kiosque. C'est énorme et c'est une bonne manière d'aller chercher l'intérêt des gens. Le message passe quand les gens participent à l'activité, mais pour que la démonstration soit efficace, cela demande un gros travail de la part des bénévoles. Ce sont les membres du CA et quelques animateurs rémunérés qui ont tenu ces kiosques tout l'été. Un gros engagement personnel! Nous comptons reprendre cette campagne à l'été 2012. Nous avons déjà des projets avec l'hôpital Sainte-Justine, le Salon des Arts de Québec et le Comité pour la Protection des Malades.

Pour essayer de gagner le milieu de la santé à notre campagne de promotion, nous avons rencontré le Collège des Médecins, l'Ordre des Infirmières et infirmiers du Québec, l'AQESS<sup>9</sup> : ils nous ont tous aimablement reçus, mais sans donner suite jusqu'à maintenant à notre démarche.

Nous aimerions que cette campagne telle qu'elle est présentement devienne celle de l'ensemble des établissements de santé du Québec. Si tous les centres se regroupaient pour adopter notre projet, beaucoup d'argent et d'énergie seraient sauvés et le public et les patients seraient certainement très sensibles à la participation d'une association de patients dans cette démarche. Si une ou deux fois par an, l'ensemble des établissements, et même des écoles et entreprises, faisaient une campagne de promotion de l'hygiène des mains tous ensemble sur un thème commun, on pourrait aller chercher l'aide d'artistes pour un logo, une image, une chanson etc. Cela créerait un véritable buzz que les média trouveraient intéressant à relayer et qui sauverait beaucoup de temps et d'argent aux établissements. On pourrait créer un véritable engagement de l'ensemble de la population et donner un sérieux coup de mains au personnel de soins. En effet, le personnel infirmier se sent le bouc émissaire dans le dossier de l'hygiène des mains. On nous

---

<sup>9</sup> Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

fait souvent les remarques : « Nous n'avons pas assez de temps » ou bien « De toute façon, des infections nosocomiales ou non, il y en aura toujours ». Ces remarques défaitistes nous confortent dans l'idée qu'un travail de promotion est nécessaire. Il faudrait l'assortir d'enquêtes régulières avec publication des résultats présentés comme les outils de sensibilisation indispensables pour le personnel. Savoir permet de corriger.

Je dois souligner, cependant, qu'il y a des éléments encourageants dans ce dossier des infections nosocomiales. Par exemple, le CSSS de Jonquière a adopté notre « événement gouache » pour sa semaine de la sécurité des patients au mois d'octobre 2011, de même que Lyne Chassé qui a présenté le même événement à l'hôpital de Saint-Jean-sur-Richelieu.

Nous avons aussi été invités au téléthon du CHU de Sherbrooke fin novembre 2011 et un groupe de l'organisme Médecins sans frontières de l'hôpital Montfort d'Ottawa part le présenter au Bénin pendant cinq semaines au cours d'une tournée de soins. Nous cheminons tranquillement.

Notre association est très active, mais nous sommes très peu de personnes pour la faire fonctionner.

#### **Q 8. – Qu'en est-il du dossier de la déclaration obligatoire ?**

Le deuxième grand dossier sur lequel nous travaillons présentement, c'est celui de la déclaration obligatoire des IN –Ce dossier sera suivi de celui sur l'indemnisation des victimes. Les deux sont associés.

Pourquoi la déclaration obligatoire de toutes les IN ? Notre postulat est que l'on ne peut pas gérer ce qu'on ne connaît pas. Le système de surveillance de certaines IN par la Santé Publique a donné des résultats encourageants, mais ce système est insuffisant. Toutes les infections nosocomiales ne sont pas prises en compte, le système manque de transparence et les résultats ne sont pas en temps réel. Le ministère de la Santé vient de publier un premier rapport sur les incidents et accidents médicaux. Cette publication permet de mettre en évidence les faiblesses du système et devrait permettre de les corriger. Malheureusement, et contrairement à ce que la loi 113 sur la Santé a prévu, les infections nosocomiales ne sont pas prises en compte dans ce registre.

Les hôpitaux sont des organisations à haut risque et reconnus comme tels depuis plusieurs années. La plupart des industries ont fait d'énormes progrès dans la gestion du risque, mais dans les hôpitaux, nous en sommes encore

aux balbutiements. Les infections nosocomiales constituent un danger inacceptable pour la vie des patients étant donné que l'on connaît les moyens pour en éviter une majorité. Les patients atteints par des infections graves voient leur vie basculer vers un calvaire et doivent recevoir l'aide nécessaire. Réduire ces infections, c'est aussi réduire les coûts de l'hôpital, permettre de libérer des lits, diminuer les listes d'attente, réduire le travail du personnel soignant etc. Les bénéfices sont donc majeurs et tout à fait estimables dans tous les sens du terme.

Nous invitons tous ceux et celles qui seront touchés par ces propos à rejoindre les rangs de notre association. Il y a dans notre démarche un aspect « défense » (advocacy) du consommateur auquel tout le monde devrait être sensible. L'ensemble de la population est à la fois cliente potentielle des hôpitaux et autres centres de soins et payeuse des impôts qui financent ces mêmes centres de santé.

ADVİN, Association des Victimes d'Infections Nosocomiales

t. **514.761.2438**

100 rue Berlioz, # 305, Montréal (Québec) H3E 1N4

[www.advin.org](http://www.advin.org)

Description : entrevue de Christine et Jacques Besson sur l'Association des Victimes d'Infections Nosocomiales : le témoignage de Jacques Besson, victime d'une infection nosocomiale, les objectifs et le travail de l'association.

Mots clef : infections nosocomiales, bactéries multirésistantes, prévention des infections, hygiène des mains, indemnisation des victimes