

Corevih : place à l'action

Après plusieurs années de préparation, les Coordinations régionales de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (Corevih) sont désormais opérationnelles. Grandes ou petites, les associations se sont fortement engagées dans cette réforme. Malgré quelques couacs, la création de ces instances donne chair à la démocratie sanitaire.

Initiée en 2003, la réforme des Corevih s'est achevée en novembre dernier avec la publication des arrêtés préfectoraux désignant les membres titulaires et suppléants, et le siège de ces nouvelles structures régionales. Sous l'égide des Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (Drass), la plupart devaient encore convoquer une assemblée constitutive en vue de l'élection de leur président, vice-président et bureau. Mais, assurément, le plus gros est fait. Pour mémoire, rappelons que la création des Corevih s'appuie, d'une part, sur l'obligation faite par la loi du 4 mars 2002¹ d'associer les représentants des usagers du système de santé aux instances sanitaires et, d'autre part, sur la nécessité d'adapter la prise en charge des personnes malades ainsi que les politiques de prévention et de dépistage du VIH à l'évolution de l'épidémie. Dans ces deux champs, les Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (Cisih), créés en 1987, avaient montré leurs limites. Le rapport Delfraissy, qui en 2002 pointait leur inadéquation, avait en quelque sorte sonné le début de leur fin. L'acte de naissance des Corevih avait été publié sous forme de décret ministériel en novembre 2005.

Tous ensemble. Bien que jugée « *un peu lourde, un peu longue et "chronophage"* » par Jean-Louis Vildé, président de Chrétiens et Sida, la préparation de la réforme a été selon lui « *un temps bénéfique* », qui a permis aux associations d'échanger entre elles et de mieux connaître le territoire de chaque coordination. « *À notre niveau, elle a aussi permis à certains bénévoles de s'engager davantage dans la vie de l'association et de mieux appréhender l'univers hospitalier* », souligne cet ancien chef du service des maladies infectieuses de l'hôpital Bichat (Paris), où il a coordonné

« La préparation de la réforme a permis aux associations d'échanger entre elles et de mieux connaître le territoire de chaque coordination. »

l'activité du Cisih durant plusieurs années. « *Maintenant, il ne faut pas que les aspects administratifs et organisationnels vampirisent notre réflexion*, observe-t-il. *L'une des missions des Corevih est l'amélioration de la prise en charge des malades, alors place à l'action!* » Une action à laquelle ne participera pas directement Grisélidis, association toulousaine de santé communautaire dédiée aux personnes prostituées. Et ce n'est pourtant pas faute d'avoir essayé. Malgré des démarches conduites en temps et en heure, elle n'a pas reçu suffisamment tôt l'agrément délivré par la Commission nationale d'agrément (CNA). « *L'avis favorable a été rendu le 12 octobre, mais le courrier officiel nous est parvenu après la clôture de la liste par la Drass* », relate Marie Vitrac, infirmière de l'association, qui a suivi le dossier. « *On regrette que la Direction régionale n'ait pas fait une entorse à la règle, mais on reproche surtout à la Commission sa lenteur : elle a mis huit mois pour étudier notre demande* », ajoute-t-elle. Pour autant, Grisélidis ne déposera pas de recours, arguant qu'elle n'a ni énergie à dépenser ni temps à perdre. « *Le fait de ne pas siéger ne nous empêchera pas de travailler avec les autres associations, et c'est bien là l'essentiel* », retient l'infirmière.

Veillez agréer... Agrément national ou régional, ce préalable légal imposé aux associations pour présenter des membres a été à l'origine de maintes difficultés. Ainsi, les associations qui avaient moins de trois ans d'existence ou celles qui n'avaient pas encore réussi à diversifier leurs sources de financement étaient d'emblée exclues. D'autres encore n'ont pas disposé du temps nécessaire pour finaliser leur dossier de demande. Les collectifs interassociatifs existant ou ceux constitués à l'occasion de la réforme ont dû imaginer un dispositif dit de « portage » afin que ces structures puissent siéger dans les coordinations. Par le biais d'une convention passée entre associations « porteuses » et associations « portées », celles agréées présentaient sous leur nom des membres d'autres structures en attendant que ces dernières obtiennent leur sésame. Chrétiens et Sida « porte » ainsi des représentants de trois associations. « *Cette solution innovante prouve que les associations se sont fortement mobilisées pour le succès*

¹ Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

de la réforme et aussi que le ministère n'a pas suffisamment anticipé la mise en œuvre de la démocratie sanitaire », relève Emmanuel Château, coprésident d'Act Up-Paris. Selon Franck Barbier, de Aides, toutes les régions n'ont pas été traitées de manière identique. « À Lyon, la liste des représentants des usagers concoctée par la Drass et entérinée par le préfet a été établie en dépit du bon sens. De fait, elle est illégale. Dans le collège 3, réservé aux associations agréées représentant les usagers, siègent ainsi des gens de la Mutualité française et du Syndicat national des entreprises gaïes ; pourquoi pas des banques ou des supermarchés ! », tempête le militant. Une situation d'autant plus étonnante que les associations de la région n'étaient pas en peine pour proposer des représentants. Fin novembre, Aides, en accord avec le collectif interassociatif Éclat, a introduit un recours auprès du tribunal administratif pour contester la légalité de l'arrêté préfectoral. À Grenoble, ville qui dépend de la même Drass, le collège 3 n'est pas non plus le reflet des propositions formulées par les associations. Résultat : début décembre, le préfet n'avait toujours pas publié son arrêté. « Alors que la Drass a reçu pour mission de « faciliter la concertation », on peut s'interroger sur sa volonté de passer en force », déclare Franck Barbier². Malgré ces couacs, la quasi-totalité des 28 Corevih qui maillent désormais le territoire national sera opérationnelle début 2008.

Nouvelle donne. « Sans doute y aura-t-il un temps d'observation, mais lors de notre assemblée constitutive, à laquelle la majeure partie des titulaires et suppléants ont participé, j'ai senti une réelle envie de travailler ensemble, indique François Berdougou, membre de Act Up-Paris, suppléant de la Corevih-Nord d'Ile-de-France. D'ailleurs, nous avons déjà fixé le calendrier des prochains rendez-vous et convenu de rediscuter du plan d'action mis en place en attendant l'installation de la coordination. » Un sentiment partagé par le Pr Yazdan Yazdanpanah, chef du service des maladies infectieuses du CHU de Tourcoing, où siègera la coordination du Nord-Pas-de-Calais. « La Corevih est un espace dans lequel les acteurs qui interviennent dans la prise en charge des malades pourront se concerter. Grâce à une vision plus large, nous pourrons conduire des actions

plus globales. Nous avons beaucoup à apprendre les uns des autres. Dans notre région, par exemple, nous avons des difficultés pour aller au-devant des groupes de migrants qui attendent l'opportunité de passer en Grande-Bretagne. Or les associations connaissent parfaitement le terrain. On a donc tout intérêt à travailler main dans la main. » Pour le praticien, au-delà même de l'arrivée des associations, la Corevih « est une ouverture sur la cité » qui doit notamment permettre une prise en charge commune avec les médecins de ville et la redynamisation de la prévention et du dépistage en lien étroit avec les Centres de dépistage anonyme et gratuit (CDAG). « Unis, nous aurons également plus de facilités pour obtenir des moyens », ajoute le Pr Yazdan Yazdanpanah. Même son de cloche chez Act Up-Paris, qui se dit satisfaite de l'équilibre des pouvoirs introduit par la réforme. « À nous maintenant de nous faire entendre et comprendre des autres membres afin de pouvoir porter les préoccupations des malades et plus généralement toutes les questions liées à la lutte contre le sida », dit Emmanuel Château.

Côté trésorerie, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos), qui a piloté la réforme et organise son suivi, indique que chaque Corevih devrait rapidement connaître le montant du budget qui lui sera imparti dans le cadre des missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation (Migac). Pas de surprise *a priori*, car si les enveloppes tiennent compte des files actives, rappelons que la réforme a été conduite à moyens constants.

« Unis, nous aurons également plus de facilités pour obtenir des moyens. »

« La Corevih est un espace dans lequel les acteurs qui interviennent dans la prise en charge des malades pourront se concerter. »

² Cette situation est celle existant au moment où nous écrivons ces lignes.

Les Corevih passent un cap

Médecin inspecteur de santé publique à la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos), où elle est chargée de la mise en œuvre des politiques de lutte contre le sida, la tuberculose et les hépatites dans les établissements de santé, Ann Pariente-Khayat accompagne la mise en place des Coordinations régionales.

Les Corevih, qui devaient être installées par les préfets de région en mars 2007, l'ont été en novembre dernier. Pourquoi ce retard ?

Il n'y a pas eu de retard. Les comités ont été installés dans les délais prévus par les textes. Une période supplémentaire de six mois, courant de mars 2007 à novembre 2007, a été octroyée pour permettre notamment aux associations d'obtenir leur agrément. Car pour être désignées membres titulaires ou suppléants des Corevih et siéger dans le collège 3 qui leur est réservé, les associations devaient posséder un agrément leur permettant de représenter les usagers du système de santé. Or, en mars 2007, toutes celles qui postulaient à cet agrément ne l'auraient pas obtenu. Un décret ministériel, repoussant la publication des arrêtés préfectoraux de désignation, a donc été pris afin de leur laisser le temps de finaliser leur démarche auprès de la Commission nationale d'agrément. La date butoir fixée au 3 novembre dernier a été globalement respectée par les régions. Je veux souligner que ce temps a aussi été mis à profit pour favoriser la concertation entre acteurs, faciliter leur travail de coordination et une meilleure appropriation de la réforme.

De quelle manière cette réforme s'est-elle déroulée dans les départements français d'Amérique ?

Compte tenu de la spécificité épidémiologique et géographique de ces territoires, il était indispensable que les acteurs associatifs bénéficient du même niveau d'information que leurs homologues de métropole. Des journées de formation inter-Corevih et un colloque ont été organisés, en partenariat avec la mission « Corevih » de Sidaction, en octobre 2006 à Saint-Martin. Ce temps fort, auquel la Dhos a participé, a permis à l'ensemble des associations d'engager une dynamique et a nourri leur volonté d'être parties prenantes dans la création des Coordinations. À la suite de ces rencontres, les acteurs ont continué à travailler en lien étroit avec les Directions de la santé et du développement social (l'équivalent des Drass). Comme dans l'Hexagone, les quatre Corevih se sont mises en place dans les délais.

Pour optimiser l'action des Corevih, une évolution de la base hospitalière de l'infection au VIH – la DMI2 – était prévue. Où en est-on aujourd'hui ?

C'est en cours. L'évolution de la DMI2 est un projet d'ampleur qui associe l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih), l'Inserm, la Dhos et l'ANRS. Actuellement, le comité de suivi Corevih coopère avec le Comité de pilotage (Copil) chargé de son développement. Certains de nos membres font d'ailleurs partie du Copil. Après l'étape de la rédaction du cahier des charges, qui porte essentiellement sur les aspects logiciels de la base de données, un appel d'offres a été lancé. Le dépouillement des candidatures aura lieu début 2008. À terme, la DMI3 ou Domevih, qui doit permettre aux Corevih de participer à l'analyse des données médico-épidémiologiques sur leur territoire, prévoit un recueil régional de données. Soulignons qu'en attendant la mise en œuvre de la nouvelle version, la DMI2 reste opérationnelle.

Quel sera le rôle du comité de suivi dans les prochains mois ?

Globalement, nous sommes encore dans la phase de mise en place et continuons à répondre aux demandes d'aides juridique et technique. Après l'élection des présidents, des vice-présidents et des bureaux, nous devons également accompagner et coordonner des actions au niveau des régions et faciliter la mutualisation des outils et des projets dans et entre les territoires. Nous poursuivons aussi la réflexion sur les personnels qui travailleront au sein des Coordinations. Par ailleurs, nous enrichissons le contenu du site Internet du ministère¹ : un projet de règlement intérieur type sera prochainement disponible, lequel pourra servir de support aux Corevih pour rédiger le leur. À terme, les rapports d'activité qui seront produits par chaque instance feront l'objet d'une analyse afin que les différents acteurs du territoire soient informés de la dynamique de l'épidémie et des actions engagées ou préconisées par la Corevih. Bref, l'agenda du comité de suivi est bien rempli !

¹ www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/corevih/