



DGS
Direction générale de la santé

Apport de la démocratie sanitaire dans la déclinaison du plan VIH-IST



JNC- Sète- 6 Juin 2013,

Dr Véronique Tirard-Fleury -Direction Générale de la Santé

Sous Direction de la prévention des risques infectieux

Bureau RI2-veronique.tirard-fleury@sante.gouv.fr

Quelques repères

- sur la démocratie sanitaire
- sur le plan VIH-IST

Apport de la démocratie sanitaire à la déclinaison du plan

- **Les thèmes du plan**
 - * Les sujets abordés
 - * la façon de les aborder
- **La gouvernance du plan**
 - * de l'élaboration au suivi/évaluation
 - * en passant par la mise en œuvre
- **Le respect de l'éthique**

En conclusion...

.

Quelques repères...Sur la démocratie sanitaire

- **Sur la démocratie...**

- « *le gouvernement du peuple, par le peuple, pour le peuple* » A Lincoln
- Pas seulement la question **de qui** doit gouverner
- Mais **la possibilité d'avoir un jugement/contrôle et d'évincer ceux qui gouvernent sans faire de révolution**+++ / K Popper /Périclès
- Consiste à trouver et à tester des institutions qui permettent d'éviter les abus de pouvoir

Quelques repères...Sur la démocratie sanitaire

- Sur la démocratie
 - La question du QUI
 - Mais aussi la question « contre pouvoir », du jugement et de pouvoir changer ...sans révolution
 - *Outils*: système d'élection,...
 - Instaure des droits et des devoirs...
- Sur la démocratie sanitaire
 - 1996-1999 : ordonnance Juppé, états généraux du cancer, conférences régionales /nationales de santé,...
 - La loi de 2002 « droit des patients »

Quelques repères...Sur la démocratie sanitaire

- Théoriquement – en // avec la démocratie en général
 - L'implication de **l'ensemble des acteurs** du système de santé
 - Ce que l'on trouve le plus souvent (documents, site des ars,..) : « Promouvoir les droits des usagers »
- Historiquement : différentes phases au cours du temps
 - Pouvoir médical+++
 - Partagé avec institutionnels et politiques
 - Puis apparition des usagers /patients

Quelques repères...Sur la démocratie sanitaire

- **Actuellement,**
 - grandes avancées sur le cadre : les textes réglementaires, culture, représentations,;..
 - mais vigilance sur la concrétisation réelle : plus complexe que la simple présence et composition des groupes de travail...
- **Pour la pathologie VIH :**
 - Exception dans le passé et encore maintenant
 - Malgré des évolutions, sur certaines pathologies (HTA,....), l'implication des usagers reste complexe
 - Concrétisation par
 - La composition des groupes de travail/réunion dans tous les champs: décisionnel, organisationnel, recherche, etc...

Quelques repères...sur le plan national VIH-IST

- **Planification**
 - Orientations pour l'avenir
 - Durée déterminée
 - Déclinaisons stratégiques et opérationnelles
- **Différents temps /différents acteurs**
 - Elaboration
 - Mise en œuvre
 - Suivi/évaluation
 - +/-Réorientation? Reconduction?

Quelques repères...sur le plan national VIH-IST

- **Elaboration**

- Pilotage DGS : un an , différents groupes avec l'ensemble des partenaires

- **Mise en œuvre**

- Niveau national : administrations, Copil de suivi du plan et GT corevih
- Niveau régional : Les ARS et les corevih,..

- **Suivi/évaluation**

- niveau national et régional
- comite de suivi / composition : tous les acteurs

Quelques repères...sur le plan national VIH-IST

- Déclinaison régionale : les COREVIH
- Une instance de démocratie sanitaire
 - Du CISIH : très hospitalier
 - Au COREVIH : le cadre
 - * Qui : hôpital/extrahospitalier/sanitaire/social/Patients-associations
 - * Système d'élection -composition renouvelable et positions équitables /voix égales »

Démocratie sanitaire et plan VIH-IST

Valeur ajoutée sur les thèmes du plan

- Emergence de certains sujets (Phase d'élaboration)
- La façon dont ils sont pris en compte
 - Importance /ordre de priorité
 - Diversité/complémentarité des regards/analyses et connaissances

Démocratie sanitaire et plan VIH-IST

Valeur ajoutée

- **Au niveau de la gouvernance**
 - Pour l'ensemble du pilotage : suivi/évaluation
 - Pas de pouvoir unique...et existence de divers contre-pouvoirs
 - Complémentarité des « savoirs » et des «compétences »
 - Démocratie sanitaire participe aussi sur le découloisonnement des différents niveaux (Reg/nat)
- **Respect d'un principe éthique**
 - On ne parle pas au nom des personnes...

Démocratie sanitaire et plan VIH-IST

Emergence de certains sujets-Exemples

- Les sujets liés au vécu du patient/entourage
 - Douleur , la qualité de vie...
 - Le thème des techniques complémentaires: outils d'abord apportés par le monde associatif, commence à être relayé par institutionnels et le terrain (hôpitaux) - pas encore /ou très peu dans les plans
- La diversité des regards/analyses sur un même sujet...
 - La consultation médicale : (Dr: « cd4, CV OK/tout va très bien/Patient: Qualité de vie ...)

Démocratie sanitaire et plan VIH-IST

Valeur ajoutée/La gouvernance-Exemples

- **Sortir du « juge et parti » et du pouvoir unique**
 - Permettre un contre pouvoir- Si dysfonctionnements
 - Si absence de démocratie sanitaire, quelques exemples et problème liés au « juge et partie »
 - Si que des prof.de santé :
 - Sur l'organisation des soins, sur les horaires de consultation,...
 - Si que des institutionnels
 - Sur le financement
 - Si que des patients /entourage /
 - Plus difficile
 - » d'appréhender les contraintes des techniques médicales et du contexte des professionnels de santé
 - » et aussi la mise en perspective en regard des autres pathologies
 - les associations souvent « liées » à un thème/une pathologie
 - ...

Démocratie sanitaire et plan VIH-IST

Valeur ajoutée/La mise en œuvre -Exemples

- **Les « savoirs » et pratiques sont diversement repartis+++/ » en fonction du fait que l'on soit**
 - Un patient/association
 - La maladie au quotidien
 - Pratiques communautaires+++
 - Un professionnel de terrain
 - Savoir faire de sa profession (diététicien, médecin, pharmacien, travailleur social,.;)
 - Un institutionnel/santé publique
 - Cadre et contexte dans lequel tout cela s'inscrit
 - Freins et leviers du système
 - Outils/méthode de santé publique

Démocratie sanitaire et plan VIH-IST

Valeur ajoutée

- **Dans toutes les phases du plan**
 - Elaboration
 - Mise en œuvre
 - Suivi et évaluation

- **Dans les différents niveaux d'intervention**
 - National
 - Déclinaison régionale et en particulier
 - Déclinaison par les COREVIH
 - Mais aussi les ARS

Démocratie sanitaire et plan VIH-IST

Valeur ajoutée/Exemples

- **Dans l'écriture du plan**
 - La démocratie sanitaire permet de donner une « voix » à ceux qui, pour diverses raisons , ont une voix moins forte... :
 - prise en compte de minorités,
 - des vulnérabilités,...

Démocratie sanitaire et plan VIH-IST

Valeur ajoutée/Exemples

- Dans la mise en œuvre / suivi du plan
 - Joue sur la connaissance
 - la liberté de parole
 - Les associations portent plus librement une parole (sujets sensibles...)
 - Les professionnels de terrain: Bilan annuel en une journée: difficile...
 - Les institutionnels /santé publique et nécessité de prise en compte:
 - du contexte
 - des autres pathologies
 - -pour l'Etat : de l'intérêt général/intérêts particuliers

En conclusion : Deux enjeux actuels de l'apport de la démocratie sanitaire dans la déclinaison du plan VIH-IST

- **Enjeu 1: Vigilance à l'équilibre**
 - pas de confusion entre la démocratie sanitaire et les droits /devoirs de l'une ou l'autre des classes d'acteurs
 - La démocratie sanitaire : tous les acteurs du système de santé
- **Enjeu 2 : La traduire de façon la plus concrète et réelle possible**
 - La comprendre
 - La faire vivre
 - Au-delà du concept : des outils très pratiques...