



# Rien pour nous sans nous !

Des principes de Denver jusqu'à la  
démocratie sanitaire

# Les « mouvements »



- Des groupes d'hommes et de femmes qui agissent ensemble pour défendre une cause
- L'ensemble des luttes que mènent ces hommes et ces femmes pour atteindre leurs objectifs et qui les soudent, leur donnent une conscience collective (appartenance à un groupe plus ou moins important), forment leur culture...
- L'ensemble des institutions que se donnent ces hommes et ces femmes pour favoriser leurs actions, tisser des liens de solidarité,...

# 70's : Les balbutiements



- Le concept de représentation des patients s'inscrit dans le cadre plus large du droit des patients
- Dans les années 70, la notion de consentement aux soins devient prépondérante
- 1974: 1<sup>ère</sup> Charte du patient hospitalisé

# Les mouvements de malades



- Emergence à la fin du XXe siècle
- Le VIH: Une nouvelle épidémie qui va bouleverser les rôles entre un pouvoir médical impuissant et des malades en colère :
  - Le VIH comme révélateur des enjeux de pouvoir entre soignants et malades
  - Une nouvelle mobilisation des personnes touchées
  - Un mouvement qui va se structurer jusqu'à trouver une transcription légale dans le cadre de la démocratie sanitaire



# 1983: PRINCIPES DE DENVER - DES MOTS



“Nous sommes des  
PVVIH/AIDS, nous  
nous battons pour la  
vie”

# 1983: PRINCIPES DE DENVER - DES MOTS



«étant donné que vous ne pouvez rien faire pour sauver nos vies, écoutez au moins ce que nous avons à dire sur notre vécu de la maladie et reconnaissez-nous comme les maîtres de nos propres vies»

# 1983: Principes de Denver – points clefs



- Formez-vous, organisez-vous, choisissez vos représentants, votre agenda, planifiez votre stratégie et organisez-vous pour répondre aux médias.
- Soyez impliqués à tous les stades du processus de décision, jusqu'au plus haut niveau.
- Soyez inclus dans tous les forums, conférences, etc sur le SIDA avec la même crédibilité que les autres participants, pour partager votre expérience et votre savoir.



# Puis vint le SIDA...



- L'absence de solution médicale a considérablement changé les rapports entre soignants et patients
- 1983: Principes de Denver : “Nous sommes des PVVIH/AIDS, nous nous battons pour la vie”.
- PVVIH demandent à être inclus dans tous les processus de décision et que leur expérience de vie soit reconnue
- Création de AIDES (1989 : « Le malade, nouveau réformateur social »), les Act Up, TRT5 (1992)

# Le G.I.P.A



- GIPA = Greater Involvement of People living with HIV & AIDS
- Adopté à Paris en 1994 par 42 pays
- The Joint United Nations Programme on HIV and AIDS (UNAIDS) a appliqué les principes du GIPA dès le début (mais le modèle anglo-saxon est sensiblement différent)

## 1995-2004 : La reconnaissance légale



### 3 dates-clés:

- 1996: « Ordonnance Juppé » / CISS
- 1998-99: Etats généraux de la Santé
- 2002: Loi du 4 Mars relative aux droits des patients & à la qualité du système de santé

# Les lieux de représentation



COREVIH

CRSA

Conférences de territoire

Mais aussi...

Conseil de surveillance des ARS

Plan National VIH / IST

Rapport d'expert

ANRS

Hôpitaux...

# Une démocratie sanitaire à 2 niveaux



- Les droits individuels (droits à l'information, à la réparation des risques sanitaires, etc.);
- Les droits collectifs, en institutionnalisant la concertation, en prévoyant la représentation des associations dans les instances hospitalières et de santé publique et la participation dans les établissements de santé, etc.
- En parallèle, les organisations ont certaines obligations pour rentrer dans une démarche de certification : défendre les droits des patients, former ses membres, être représentative de son public, indépendance, comptes certifiés.
- Les représentants ont eux-mêmes des obligations : présence, formation, feedback & coordination avec les autres représentants

# Des défis à relever



-

## - FAIRE SA PLACE

*La légitimité et l'efficacité* de ces espaces de concertation et de copilotage, de leurs compétences, de leurs objectifs, et des modalités du dialogue qu'ils permettent d'impulser.

## - FAIRE RECONNAITRE NOS BESOINS

*L'identité des parties prenantes* autour de la table de ce dialogue. La reconnaissance d'une représentation de « l'utilisateur », de ses savoirs et de ses besoins, par des acteurs à la fois indépendants et capables d'analyse et d'action, demeure encore fragile.

# Des défis à relever



- - *GARDER LE CAPE*  
*L'articulation* des espaces de concertation locaux, régionaux et nationaux et la mise en cohérence de leurs responsabilités et de leurs objectifs.
  
  - *RENFORCER NOS COMPETANCES EN RESTANT CE QUE NOUS SOMMES*  
*La professionnalisation* des représentants nuit-elle à la représentation ?















EN 1984,  
QUAND ON A DIT  
QU'ON ALLAIT  
CHANGER LA SOCIÉTÉ,  
ON NOUS A PRIS  
POUR DES

*grands malades*

MERCI !

AIDES A ÉTÉ CRÉÉE EN 1984 POUR FAIRE RECONNAÎTRE ET DÉFENDRE LES DROITS DES MALADES DANS UNE SOCIÉTÉ QUI LES CACHE ET LES STIGMATISE. DES L'ORIGINE, AIDES S'EST DÉFINIE COMME UN LIEU DE RÉFLEXION, DE SOLIDARITÉ ET DE TRANSFORMATION SOCIALE. PREMIÈRE ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA ET LES HÉPATITES EN FRANCE, AIDES EST RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE DEPUIS 1990. FAIRE AVANCER LA LUTTE CONTRE LE SIDA, C'EST FAIRE AVANCER LA SOCIÉTÉ TOUTE ENTIÈRE.

  
La lutte contre le sida a 25 ans