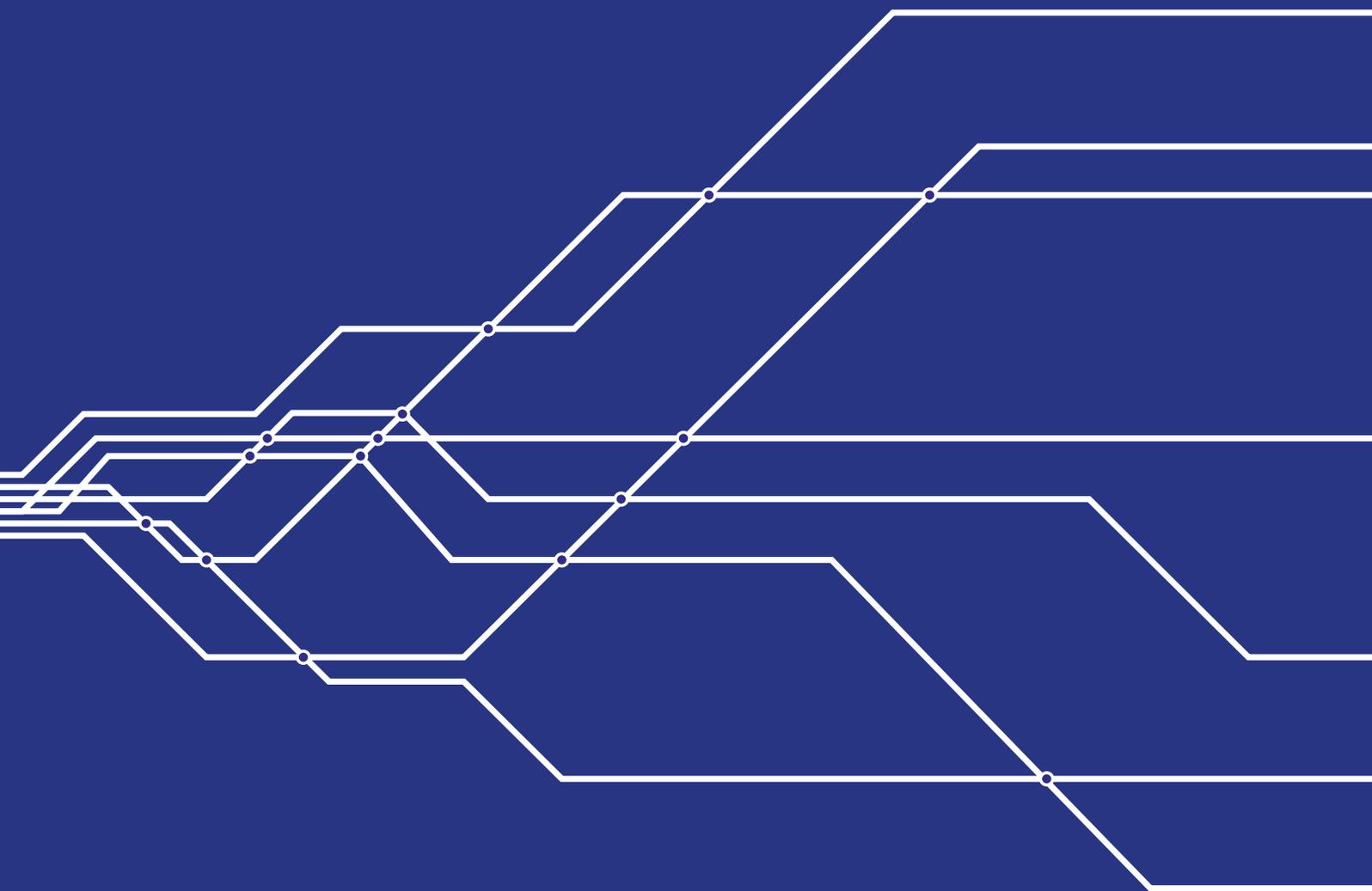


# Trajectoires

*« Connaître les différents parcours pour permettre aux représentants des usagers d'intervenir et d'orienter l'ensemble des usagers ».*





# Sommaire :

4	<b>Préambule</b>
5	<b>Rappel de l'étude</b>
5	Contexte
5	Objectifs
6	Déroulé
7	<b>Historique, représentation graphique et ressources</b>
8	Parcours d'Amélie vivant avec une pathologie psychique
12	Parcours de Paul, vivant avec un handicap mental
16	Parcours de Joseph, personne âgée
20	Parcours de Léa, vivant avec une myopathie diagnostiquée dans l'enfance
24	Parcours de Pierre, victime d'un accident cardiaque à 50 ans
28	Parcours de Naïma, vivant avec une insuffisance rénale chronique diagnostiquée dans l'enfance
32	<b>Annexe 1 - Bibliographie</b>
33	<b>Annexe 2 - Glossaire</b>
34	<b>Annexe 3 - RU dans les instances</b>

# Préambule

---

En 2018, la région Auvergne-Rhône-Alpes s'est dotée d'un nouveau Projet Régional de Santé où la notion de « parcours » guide l'ensemble des réflexions. Appelée aussi « cartographie d'expérience », c'est une manière chronologique de décomposer les différentes étapes du parcours des usagers.

Cette approche permet de comprendre les principales difficultés rencontrées par les usagers, les besoins à chaque étape et leur articulation à différents niveaux.

## **On identifie généralement trois types de parcours :**

- Le parcours de soins qui répond aux besoins sanitaires,
- Le parcours de santé qui concerne le domaine de la prévention, du médico-social et du social,
- Le parcours de vie qui porte sur l'environnement de la personne.

Ces trois niveaux sont interdépendants et permettent d'aborder la santé de manière globale. « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »<sup>1</sup> La notion de parcours souligne cette dimension plurielle et dynamique des trajectoires individuelles des usagers.

Prendre en compte les différents niveaux d'intervention, parcours de soins, de santé et de vie, c'est répondre à une nécessaire réorganisation du système de santé qui connaît de nombreux changements depuis ces dernières années. La progression des maladies chroniques, la multiplication des intervenants et l'augmentation des polyopathologies, sont autant de facteurs qui invitent à penser une santé de parcours, rassemblant une prise en charge globale, structurée et continue des patients au plus près de leurs besoins, attentes et contraintes.

**« France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes tient à remercier tous les membres s'étant impliqués pour permettre la création de ce recueil, notamment tous les participants aux différents groupes de travail, aux bénévoles ayant enrichis les parcours et aux élus référents de ce projet. »**

1. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948

---

# L'étude

---

## CONTEXTE

Ce projet est financé par le Fond d'Intervention Régional (FIR) qui tend à encourager la démocratie en santé à différents niveaux. Cette étude contribue au recueil des besoins des usagers du système de santé afin de promouvoir les droits en santé et faciliter leur participation à la démocratie sanitaire.

**Elle correspond également à trois objectifs du Plan Régional de Santé (PRS) 2018-2022 :**

- « Objectiver les ruptures dans les parcours au niveau territorial afin de les prévenir »,
- « Elaborer un schéma régional du point de vue de l'utilisateur »,
- « Accompagner et soutenir les représentants d'utilisateurs et développer la démocratie directe ».

Les « parcours de santé » sont multiples et poursuivent des objectifs divers, déterminés en fonction des problématiques de santé ou sociales rencontrées. Dans ce contexte, le parcours peut être pensé comme le continuum de l'accompagnement global des personnes dans un territoire de santé donné, avec une attention particulière portée à l'individu et à ses choix.

Cette démarche associe les professionnels de la santé et les usagers et nécessite l'action coordonnée des acteurs de la promotion de la santé, de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social.

Dans le cadre de leur mandat, les représentants des usagers sont souvent confrontés à des situations complexes de personnes vivant avec différentes pathologies et accumulant plusieurs difficultés qui nécessitent des démarches auprès de divers interlocuteurs. La représentation des usagers vise le bien commun : elle dépasse la défense des intérêts de l'association d'appartenance du représentant et vise l'intérêt collectif.

Cette représentation, telle qu'elle est organisée aujourd'hui, est circonscrite aux seuls établissements de soins. Or, l'expérience de santé des usagers ne se limite pas aux séjours hospitaliers. Avoir une vision d'ensemble des parcours de santé, c'est mieux connaître les besoins, attentes et contraintes des usagers pour pouvoir mieux y répondre.

## OBJECTIFS

Cette étude répond à un besoin exprimé par les représentants des usagers et vise à leur apporter des éléments sur les parcours des usagers au-delà de ceux qu'ils maîtrisent déjà grâce à leur association d'origine afin de faciliter l'articulation des interventions en s'appuyant sur des trajectoires fortes et/ou récurrentes récoltées auprès des collègues associatifs.

Cette étude vise à permettre aux RU d'intervenir et d'orienter l'ensemble des usagers dans toute la variété des différents parcours individuels.

---

## **DÉROULÉ**

**Cette étude a été réalisée au cours de l'année 2019 et se divise en trois parties :**

### **1. Première phase de recueil – le groupe de travail**

Un premier groupe de travail a été constitué avec des RU issus de plusieurs collèges associatifs afin d'aborder un maximum de thématiques. Les membres du groupe ont ainsi été amenés à échanger sur la question des parcours de manière globale lors d'une demi-journée dédiée le 10 juin 2019 au siège de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

L'objectif de cette rencontre était de capitaliser sur la diversité des parcours en identifiant des exemples types représentatifs des difficultés rencontrées par les usagers dans leur trajectoire, au-delà de l'hospitalisation. Les représentants des usagers du groupe ont été amenés à construire des trajectoires d'usagers en fonction des situations observées au cours de leur mandat. Il s'agit là d'un travail fédérateur puisque chaque collègue a été amené à se décentrer de sa problématique phare en repérant des difficultés auxquelles il n'était pas initialement confronté.

Pour plus d'exhaustivité, un second groupe de travail a été créé et s'est réuni le 10 juillet 2019.

**Ainsi, grâce aux membres du groupe de travail, 5 collèges associatifs ont été représentés :**

- Collège 1 : personnes malade
- Collège 2 : personnes âgées et retraitées
- Collège 3 : personnes en situations de handicap
- Collège 4 : familles
- Collège 7 : promotion qualité et sécurité de la prise en charge

A la suite des échanges, 6 parcours types ont été construits et validés par les associations concernées.

### **2. Deuxième phase de recueil – capitalisation**

Suite aux suggestions apportées par les différents représentants des collèges associatifs, les trajectoires ont été affinées par le groupe de travail afin d'être au plus proche de la réalité des usagers. Pour chaque parcours, des points de vigilances et de ruptures récurrents ont été identifiés et des ressources ont été mises en évidence avec l'aide du service AUPRES et des associations concernées.

### **3. Troisième phase – séminaire régional et inter-associatif**

Un séminaire de restitution est organisé le 12 décembre 2019 à Oullins pour sensibiliser les RU de la région Auvergne-Rhône-Alpes à la nécessité d'un accompagnement global des usagers, dans toute la diversité des différents parcours.

---

# *Historique, représentation graphique et ressources*

---

Dans ce livrable, les 6 trajectoires construites par le groupe de travail sont détaillées ainsi que les points de vigilance et/ou de rupture qui ont été identifiés et que peuvent rencontrer les usagers au cours de leur parcours.

Bien qu'un certain nombre d'éléments soit transverse et commun aux différentes thématiques, les 6 trajectoires de ce livrable sont construites de manière indépendante pour faciliter la compréhension du lecteur. Pour chaque trajectoire, un historique et une représentation graphique sont proposés afin de contextualiser chaque parcours usager.

Les points de vigilance et/ou de rupture sont classés par thématique et une liste de ressources non exhaustive (interlocuteurs, associations, structures...) est proposée pour répondre au mieux à la diversité des difficultés rencontrées par les représentants des usagers dans le cadre de leur mandat. Certaines ressources sont donc récurrentes dans ce livrable puisqu'elles concernent l'ensemble des trajectoires étudiées tandis que d'autres informations sont spécifiques et liées à la pathologie ou à l'état de la personne.

Ce document est donc une boîte à outils dont chaque tiroir est indépendant et dont les informations peuvent être piochées en fonction des besoins de l'utilisateur en difficulté.

---

# *Amélie, vivant avec une pathologie psychique*

---

Enfant, Amélie a un peu de mal à trouver sa place parmi ses frères et sœurs. Son comportement détonne et surprend parfois, mais les professionnels de santé sont plutôt confiants : « c'est une enfant, ça ne va pas durer ».

À l'adolescence, Amélie commence à avoir des idées noires, elle s'automutile, elle adopte des comportements à risque et décroche peu à peu du système scolaire.

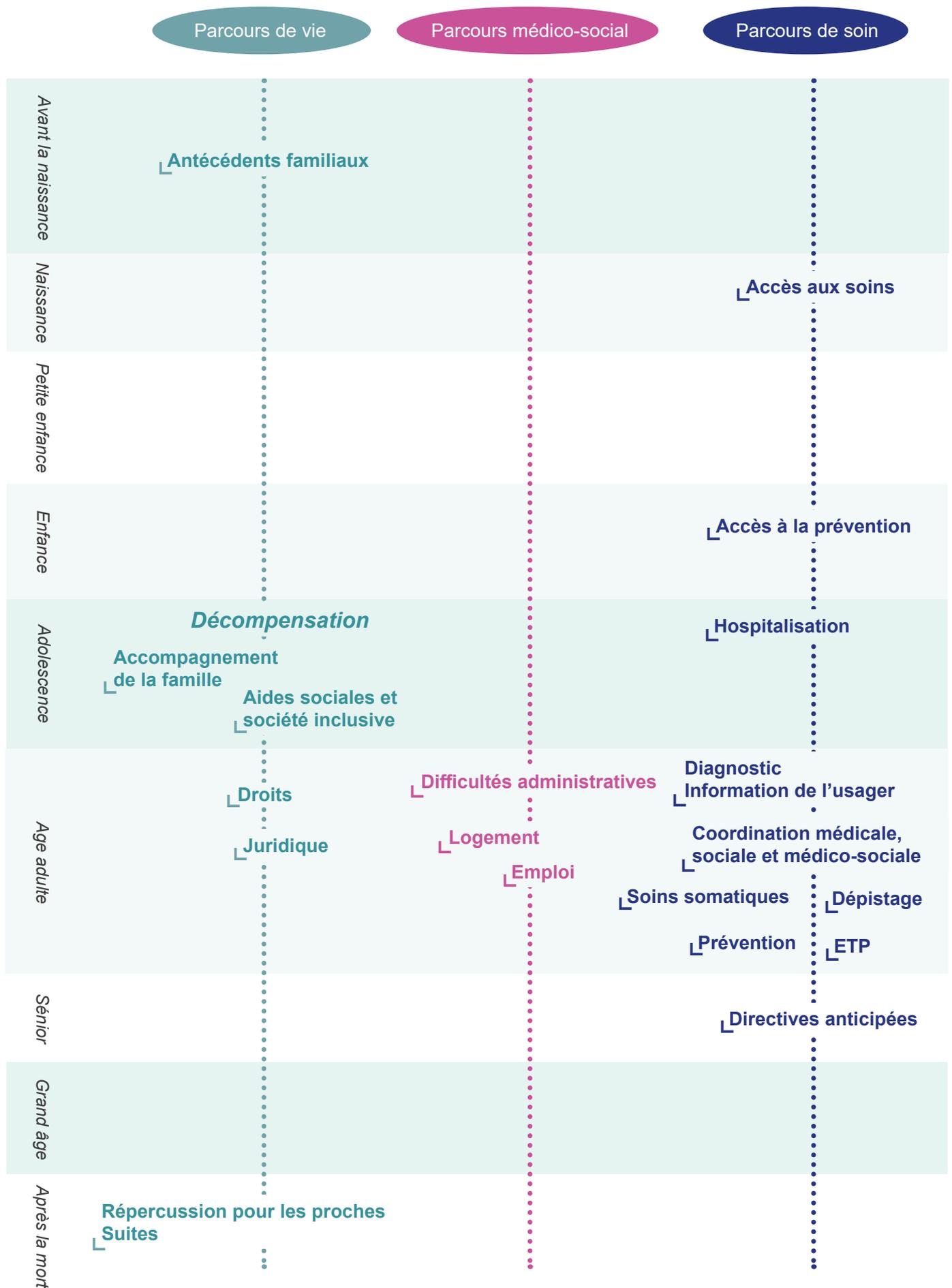
Un jour, le sentiment d'incompréhension et de mal-être qui l'a toujours accompagné devient incontrôlable, elle décompense à l'âge de 17 ans. Sa famille ne comprend pas ce qu'il se passe, la sidération et l'absence d'information de la part des médecins ne leur permettent pas de réaliser ce qui est en train de se passer. L'errance médicale, la difficulté à trouver des spécialistes et l'absence de diagnostic sont les premiers obstacles d'un long chemin. Amélie enchaîne les hospitalisations et les thérapies. Un jour, un psychiatre met enfin des mots sur ses symptômes : Amélie est atteinte de trouble bipolaire. C'est à cet instant que sa vie bascule. Les professionnels tentent de lui trouver un traitement adapté mais ne l'informent pas des lourds effets secondaires qui y sont associés. À plusieurs reprises, Amélie stoppe ses médicaments. Elle est déscolarisée, les hospitalisations rythment sa vie, elle y rencontre d'autres patients, des associations, des Groupes d'Entraide Mutuelle, qui essayeront de lui ouvrir de nouvelles portes et d'enrichir sa vie sociale.

À l'âge adulte, Amélie se heurte à des difficultés administratives, elle ne trouve pas de logement. Un matin, elle n'y arrive plus, elle fait une tentative de suicide. Sa famille est désemparée et se demande ce qu'elle aurait pu faire de plus, de mieux. Amélie retourne à l'hôpital, les soignants craignent une récurrence et lui proposent de participer à un groupe de parole. Après de nombreux mois partagés entre le domicile familial et l'hôpital, Amélie sort enfin la tête de l'eau.

Peu à peu, elle reprend pied, elle fait valoir ses droits, elle change de psychiatre car elle n'est plus satisfaite de leurs échanges depuis longtemps, elle reprend le contrôle et trouve un emploi en milieu protégé grâce à une association. Sa famille est très présente malgré les incompréhensions qui persistent, parfois ses parents se sentent démunis face à la maladie de leur fille. Amélie se plaît dans son nouveau métier, les actes du quotidien lui semblent désormais plus surmontables. Elle retourne chez son médecin généraliste, elle fait soigner ses dents, elle se fait dépister, des choses pourtant courantes auxquelles elle n'avait pas accès quand elle était hospitalisée. Elle est reconnue handicapée psychique, elle emménage dans un nouveau logement. Il ne s'agit pas d'un chemin linéaire, Amélie se retrouve parfois hospitalisée mais elle gère désormais mieux sa maladie. Entre deux séjours, elle rencontre son compagnon et l'invite à s'installer avec elle malgré les réticences de sa belle-famille, la stigmatisation la poursuit dans sa vie intime.

Amélie décède à 60 ans, plutôt jeune car l'espérance de vie est inférieure pour les personnes vivant avec une pathologie psychique. Amélie a ressenti d'autres symptômes à la fin de sa vie, liés aussi aux nombreux traitements qu'elle a pris quotidiennement pendant plusieurs années. Son conjoint est inscrit dans une association de santé depuis les débuts de leur rencontre, jour après jour il veut continuer d'informer le grand public pour faire connaître cette maladie.

---



**ACCÈS AUX SOINS :****• CAMSP :**

les Centres d'Action Médico-Social Précoce ont pour mission de dépister et de proposer une cure ambulatoire et une rééducation pour des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux.

**• Médecin traitant :**

il est l'interlocuteur privilégié pour orienter l'utilisateur dans un parcours de soins coordonné. Il assure un suivi régulier, agit au niveau préventif, connaît et gère le dossier médical du patient. Si l'utilisateur ne parvient pas à trouver de médecin traitant, il peut se rapprocher du médiateur de sa caisse primaire d'assurance maladie.

**• CPAM :**

la Caisse Primaire d'Assurance Maladie est l'organisme qui assure les relations de proximité avec les ayants droit de la caisse nationale d'assurance maladie. L'utilisateur peut s'informer sur ses droits et ses démarches en fonction de sa situation, ses remboursements et sur la santé de manière globale. Il peut solliciter les représentants des usagers qui siègent à la CPAM. Il peut aussi rechercher un professionnel de santé ou un établissement de soins via le site : <http://annuairesante.ameli.fr/>

**• PASS :**

la Permanence d'Accès aux Soins de Santé facilite l'accès immédiat aux soins des personnes en situation de précarité et les accompagne dans les démarches de reconnaissance de leurs droits.

**• CMP :**

les Centres Médico-psychologiques assurent des consultations pour toute personne en souffrance psychique et organisent leur orientation éventuelle vers des structures adaptées. Les CMP sont rattachés aux hôpitaux et sont sectorisés. Il existe des CMP pour adultes et pour enfants et adolescents.

**• CMPP :**

les Centres Médico-psycho-pédagogiques assurent des consultations, des diagnostics et des soins ambulatoires pour des enfants et des adolescents. Les CMPP sont fréquemment consultés en première intention dans le cadre de troubles psychiques.

**COORDINATION MÉDICALE, SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE :****• CCAS :**

le Centre Communal d'Action Social est un établissement public responsable de l'aide sociale au niveau local. Il a pour mission de fournir aux familles des informations pour les orienter au mieux parmi les diverses aides existantes et les accompagner pour faire valoir leurs droits.

**• Assistants sociaux :**

Ils interviennent auprès des personnes en situation de difficulté économique, sociale ou psychologique. Ils interviennent principalement sur un public vulnérable et sur des problèmes divers : emploi, logement, recherche d'aides... Les assistants sociaux sont présents dans plusieurs structures : CCAS, CAF, CPAM, mairie...

**• DMP :**

le dossier médical partagé est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé : traitements, résultats d'exams, allergies... il permet de partager ces informations avec des professionnels de santé en fonction des besoins de l'utilisateur : <https://www.dmp.fr/>

**HOSPITALISATION :****• Représentants des usagers :**

ils portent la parole des usagers dans les commissions et les instances et ils agissent pour garantir le respect et la promotion des droits des usagers du système de santé. Ils contribuent à l'amélioration de la qualité dans les établissements de soins. Ils sont présents dans diverses instances (Annexe \_ RU dans les instances)

**• Commission des usagers :** elle est installée dans chaque établissement public ou privé pour représenter les usagers de l'établissement.

**• Direction de l'établissement :** elle peut être saisie dans le cadre du respect des droits des usagers du système de santé (plainte ou réclamation, médiation, accès au dossier médical...).

**• CCI :**

la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux peut être saisie par les usagers dans le cadre d'un accident médical, d'une affection iatrogène ou d'une infection nosocomiale. Des représentants des usagers siègent à la CCI.

**ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE :****• Associations familles/aidants :**

UNAFAM<sup>2</sup> : ligne téléphonique d'écoute (01 42 63 03 03), formations des aidants, permanences spécialisées, annuaire des structures, représentation des usagers, accompagnement des familles, ressources documentaires...

**• Métropole aidante :**

il s'agit d'une structure d'orientation vers des solutions adaptées aux besoins des aidants, elle facilite l'accès à l'information sur l'ensemble des dispositifs de la métropole de Lyon. <https://www.metropole-aidante.fr/>

**• Café des aidants :** organisés par l'Association Française des Aidants, ce sont des temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur la santé. <https://www.aidants.fr/>

**INFORMATION DE L'USAGER :**

**• La maison des adolescents :** c'est un lieu d'accueil, d'accompagnement et de soin pour les adolescents de 12 à 25 ans. <https://anmda.fr/les-mds>

**• Fil santé jeunes :**

c'est une ligne d'écoute, d'information et d'orientation en matière de santé physique, psychique et sociale. Joignable tous les jours de 9h à 23h au 0800 235 236.

**• Associations d'usagers :**

Fnap<sup>3</sup> : ressources documentaires, annuaire des associations... ; Advocacy : ressources documentaires, actions militantes... ; AFTOC<sup>4</sup> : groupe de parole, information sur les traitements et les thérapies pour les personnes atteintes de troubles obsessionnels compulsifs...

**• GEM :**

les Groupe d'Entraide Mutuelle sont des collectifs de pairs qui ont pour objet premier la création d'un lien social. Ces groupes sont des lieux de rencontres, d'échanges et de soutien des adhérents qui sont concernés par des problématiques de santé similaires.

<http://www.psychom.org/Ou-s-adresser/Entraide/Groupes-d-entraide-mutuelle/Carte-des-GEM>

**• Maison des usagers :**

c'est un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations dans les établissements de santé.

**TP :****• Education thérapeutique du patient :**

elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

**SOINS SOMATIQUES, DÉPISTAGE ET PRÉVENTION :****• Handiconsult :**

c'est une filière de consultation de soins pluridisciplinaires adaptée aux personnes en situation de handicap. Ce dispositif vise à favoriser l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire.

**ADDICTIONS :****• Consultation jeunes consommateurs :**

consultation destinée aux jeunes consommateurs (alcool, tabac, drogues...). Accueil gratuit et confidentiel des 12-25 ans : <https://www.consultations-jeunes-consommateurs.fr/>

**• Drogues info service :** c'est une ligne d'écoute pour les personnes concernées directement ou indirectement par la consommation de drogues. Joignable tous les jours de 8h à 2h au 0800231313 ou sur internet <https://www.drogues-info-service.fr/>

**• CSAPA :**

les Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie sont des structures pluridisciplinaires qui assurent des actions de prévention et de soins pour des personnes souffrant d'addictions.

**SURPOIDS :****• X-ailes :**

c'est un service d'accompagnement régional destiné aux personnes en situation de surpoids ou d'obésité. Métropole de Lyon : 07 84 55 80 06 / Puy-de-Dôme : 06 31 42 35 70

**AUTRES :****• Suicide écoute :**

c'est une ligne d'écoute anonyme destinée aux personnes en souffrance psychologique et à leurs proches. Joignable 7j/7 24h/24 au 01 45 39 40 00.

**• Réseau de santé buccodentaire :**

c'est un réseau de santé ville/hôpital destiné à coordonner la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce et le traitement des pathologies bucco-dentaires des personnes en perte d'autonomie : <http://reseau-sbdh-ra.org/>

**DROITS :****• PIMMS :**

les Points Information Médiation Multiservices sont des lieux d'accueil ouverts à tous, interfaces de médiation entre les populations et les services publics : <http://www.pimms.org/page.jsp>

**• CAF :**

la Caisse d'Allocations Familiales accompagne les usagers dans leurs démarches concernant des aides financières à caractère familial ou social : <https://www.caf.fr/>

**• MDPH :**

les maisons départementales des personnes handicapées sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches : <http://www.mdpf.fr/>

**JURIDIQUE :****• Santé Info Droit :**

c'est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/> ou par téléphone les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et le mardi et jeudi de 14h à 20h au 01 53 62 40 30.

**• Défenseur des Droits :**

ils veillent au respect des droits et des libertés en accompagnant les usagers dans leurs relations avec l'administration, les services publics et les établissements hospitaliers : <https://defenseurdesdroits.fr/>

**• Juge des libertés et de la détention :**

il intervient quand une liberté individuelle est en cause. Il statue sur les soins psychiatriques sans consentement.

**• ANAT :**

l'Association Nationale d'Assistance Tutelle informe toute personne souhaitant obtenir des renseignements sur la tutelle en général et les mesures de protections : <http://www.anatutelle.fr/>

**LOGEMENT :****• ANIL :**

l'Association Nationale pour l'Information sur le Logement informe toute personne sur les questions liées au logement. <https://www.anil.org/>

**EMPLOI :****• Info santé emploi :**

ligne téléphonique pour informer et orienter vers les acteurs régionaux compétents les usagers confrontés à des problématiques de santé ou une situation de handicap qui peuvent compromettre leur maintien dans l'emploi. Joignable au 04 27 46 52 25

**• Pôle Emploi :**

informer et orienter les personnes dans le secteur de l'emploi : <https://www.pole-emploi.fr/accueil/>

**• Cap emploi :**

Ils sont en charge de la préparation, de l'accompagnement, du suivi durable et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées : <https://travail-emploi.gouv.fr/demarches-ressources-documentaires/annuaire>

**FIN DE VIE :****• Parlons fin de vie :**

plateforme d'écoute nationale : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> ou joignable par téléphone au 01 53 72 33 04

**• Associations :**

JALMALV<sup>5</sup> : ressources documentaires, accompagnement du deuil, campagnes grand public, représentation des usagers...

ADMD<sup>6</sup> : ressources documentaires, ligne téléphonique d'écoute (01 48 00 04 32), témoignages, représentation des usagers...

**SUITES :****• Don d'organes :**

<https://www.dondorganes.fr/>

**• Soutien à la recherche**

# Paul, vivant avec un handicap mental

---

Les parents de Paul ont décidé de faire un test prénatal pour la trisomie 21 déjà présente dans leur famille. Les résultats se sont révélés positifs mais ils se sont déjà préparés à cette possibilité. Lorsque Paul est né, les médecins sont restés assez évasifs sur les particularités de ce diagnostic. Malgré les informations obtenues grâce à leurs proches, les parents de Paul se sentent seuls face à la maladie de leur enfant et ses répercussions. En grandissant, la différence de Paul commence à se faire sentir. Malgré les aménagements proposés par l'établissement dans lequel il est scolarisé, Paul a du mal à trouver sa place.

En grandissant, les établissements scolaires se ferment. Il n'y a plus de place dans les institutions spécialisées et le milieu ordinaire n'est plus en mesure de l'accueillir. A 12 ans, Paul se retrouve déscolarisé. Son père quitte son emploi pour rester auprès de son fils.

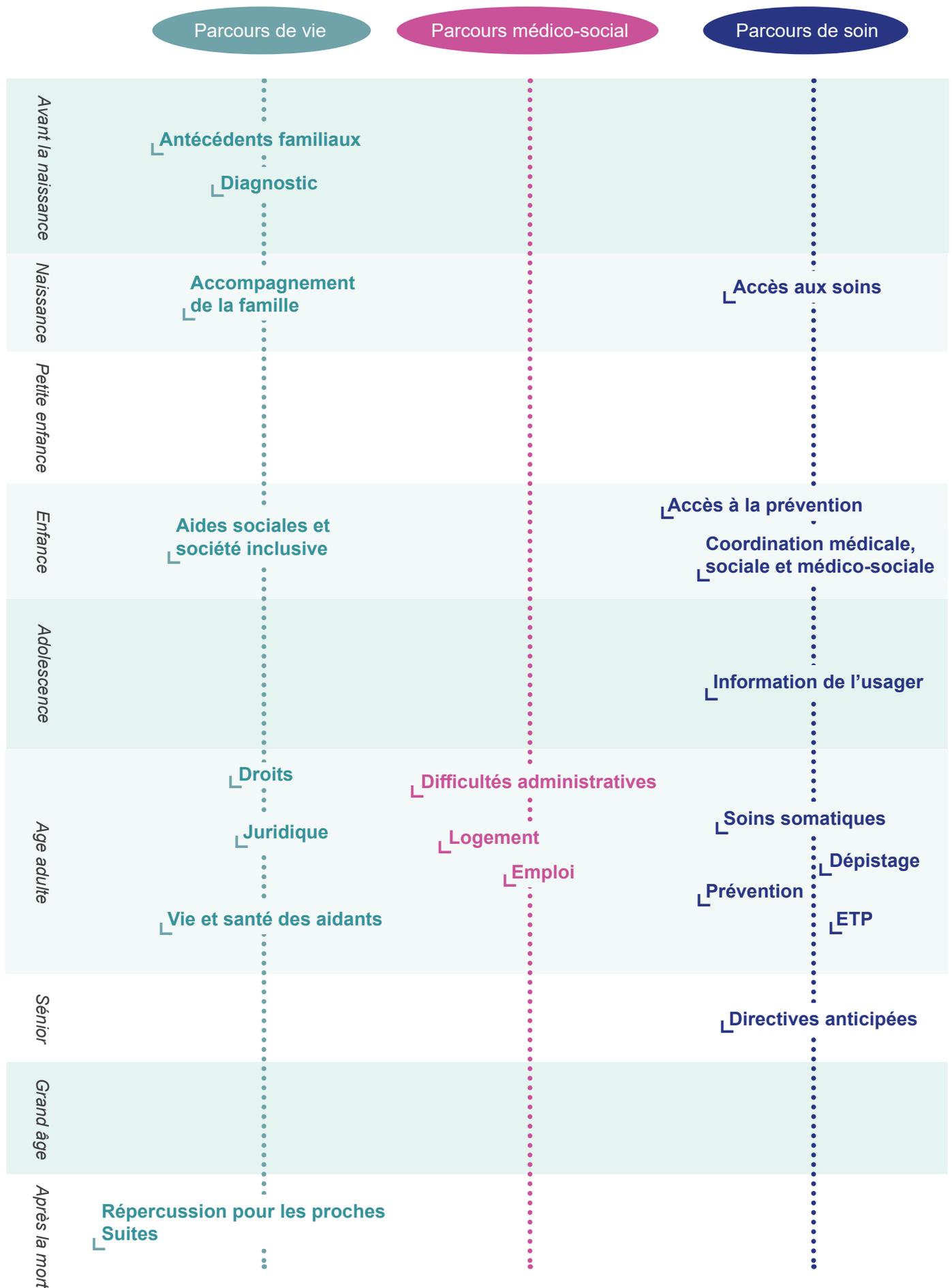
Paul grandit et fête ses 18 ans, ses parents s'interrogent alors sur la protection juridique à mettre en place pour leur fils. Ils décident de se faire accompagner dans leurs démarches pour déterminer ce qui sera le mieux pour lui à l'avenir.

Paul est un jeune adulte, il aimerait rencontrer une fille, voyager et faire des sorties avec ses amis mais la société ne lui laisse pas vraiment de place. Il se pose des questions sur son corps, sur sa sexualité, personne ne lui en a jamais parlé, il n'a jamais participé aux ateliers qui sont pourtant proposés aux autres garçons à l'adolescence. Ses parents ont essayé de l'informer au mieux, il a évolué à son rythme.

Paul veut désormais entrer dans la vie active, on le met en contact avec un ESAT (Établissement et service d'aide par le travail), ses parents l'ont toujours accompagné pour qu'il puisse atteindre ses objectifs. Paul décroche un emploi dans un milieu adapté.

Il souhaite désormais être autonome, avoir un logement rien qu'à lui mais il se retrouve très vite confronté à des difficultés administratives. Après plusieurs mois de recherches, Paul trouve enfin une place dans un foyer. Au quotidien, ses parents ont peur qu'il soit victime d'abus. Ils se renseignent sur les démarches juridiques existantes pour le protéger au mieux car ils savent qu'ils ne seront pas toujours là pour lui.

La vie suit son cours, Paul s'est construit une routine et il est en contact régulier avec ses parents. Quelques années plus tard, ils décèdent, se pose alors la question de l'après pour Paul qui a du mal à trouver une place dans un établissement spécialisé pour y passer ses vieux jours. La question des personnes handicapées vieillissantes est encore trop peu interrogée, tout comme celle de l'hébergement. Il aimerait que ces sujets soient aussi importants pour la société qu'ils l'ont été pour lui, peut-être que son témoignage pourrait être entendu ?



**ACCÈS AUX SOINS :****• CAMSP :**

les Centres d'Action Médico-Social Précoce ont pour mission de dépister et de proposer une cure ambulatoire et une rééducation pour des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux.

**• Maison de santé pluri professionnelles :**

les maisons de santé sont des structures pluridisciplinaires qui rassemblent plusieurs types de professionnels dans le cadre d'un projet de santé coordonné.

**• Médecin traitant :**

il est l'interlocuteur privilégié pour orienter l'utilisateur dans un parcours de soins coordonné. Il assure un suivi régulier, agit au niveau préventif, connaît et gère le dossier médical du patient. Si l'utilisateur ne parvient pas à trouver de médecin traitant, il peut se rapprocher du médiateur de sa caisse primaire d'assurance maladie.

**• CPAM :**

la Caisse Primaire d'Assurance Maladie est l'organisme qui assure les relations de proximité avec les ayants droit de la caisse nationale d'assurance maladie. L'utilisateur peut s'informer sur ses droits et ses démarches en fonction de sa situation, ses remboursements et sur la santé de manière globale. Il peut solliciter les représentants des usagers qui siègent à la CPAM. Il peut aussi rechercher un professionnel de santé ou un établissement de soins via le site : <http://annuairesante.ameli.fr/>

**• PASS :**

la Permanence d'Accès aux Soins de Santé facilite l'accès immédiat aux soins des personnes en situation de précarité et les accompagne dans les démarches de reconnaissance de leurs droits.

**COORDINATION MÉDICALE, SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE :****• CCAS :**

le Centre Communal d'Action Social est un établissement public responsable de l'aide sociale au niveau local. Il a pour mission de fournir aux familles des informations pour les orienter au mieux parmi les diverses aides et subventions existantes, et les accompagner pour faire valoir leurs droits.

**• Assistants sociaux :**

Ils interviennent auprès des personnes en situation de difficulté économique, sociale ou psychologique. Ils interviennent principalement sur un public vulnérable et sur des problèmes divers : emploi, logement, recherche d'aides... Les assistants sociaux sont présents dans plusieurs structures : CCAS, CAF, CPAM, mairie...

**• DMP :**

le Dossier Médical Partagé est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé : traitements, résultats d'exams, allergies... il permet de partager ces informations avec des professionnels de santé en fonction des besoins de l'utilisateur : <https://www.dmp.fr/>

**• COMPILIO :**

c'est un outil sécurisé, confidentiel et gratuit qui permet de faciliter la coordination des soins de l'accompagnement des personnes ayant des besoins spécifiques (handicap/maladie chronique) : <https://compilio.sante-ra.fr/>

**HOSPITALISATION :****• Représentants des usagers :**

ils portent la parole des usagers dans les commissions et les instances et ils agissent pour garantir le respect et la promotion des droits des usagers du système de santé. Ils contribuent à l'amélioration de la qualité dans les établissements de soins. Ils sont présents dans diverses instances (Annexe \_ RU dans les instances)

**• Commission des usagers :** elle est installée dans chaque établissement public ou privé pour représenter les usagers de l'établissement.

**• Direction de l'établissement :**

elle peut être saisie dans le cadre du respect des droits des usagers du système de santé (plainte ou réclamation, médiation, accès au dossier médical...).

**• CCI :**

la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux peut-être saisie par les usagers dans le cadre d'un accident médical, d'une affection iatrogène ou d'une infection nosocomiale. Des représentants des usagers siègent à la CCI.

**ENFANCE, SCOLARISATION, PROFESSIONNALISATION :****• Aide handicap école :**

ligne téléphonique d'aide et de soutien aux parents d'enfants et aux enfants en situation de handicap dans leurs relations avec les services scolaires. Joignable de 9h à 17h au 0 800 730 123.

**ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE :****• Métropole aidante :**

il s'agit d'une structure d'orientation vers des solutions adaptées aux besoins des aidants, elle facilite l'accès à l'information sur l'ensemble des dispositifs de la métropole de Lyon. <https://www.metropole-aidante.fr/>

**• Café des aidants :**

organisés par l'Association Française des Aidants, ce sont des temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur la santé. <https://www.aidants.fr/>

**INFORMATION DE L'USAGER :****• Associations :**

**ADAPEI<sup>7</sup>** : ressources documentaires, représentation des usagers, formations des aidants, soutien de la famille, annuaire des établissements spécialisés... ;

**APAJH<sup>8</sup>** : ressources documentaires, annuaire des établissements spécialisés, représentations des usagers... ;

**• Maison des usagers :**

c'est un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations dans les établissements de santé.

**• Handissimo :**

c'est un réseau social qui propose des solutions de proximité : lieu d'accueil, professionnels, associations, établissements, loisirs... <https://www.handissimo.fr/>

**• Santé BD :**

sous forme de dessins et de textes écrits en FALC (Facile à Lire et à Comprendre), les fiches SantéBD explique la santé simplement : <https://santebd.org/> ou via l'application SantéBD

**AUTRES :****• Réseau de santé buccodentaire :**

c'est un réseau de santé ville/hôpital destiné à coordonner la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce et le traitement des pathologies bucco-dentaires des personnes en perte d'autonomie : <http://reseau-sbdh-ra.org/>

**DROITS :****• PIMMS :**

les Points Information Médiation Multiservices sont des lieux d'accueil ouverts à tous, interfaces de médiation entre les populations et les services publics : <http://www.pimms.org/page.jsp>

**• CAF :**

la Caisse d'Allocations Familiales accompagne les usagers dans leurs démarches concernant des aides financières à caractère familial ou social : <https://www.caf.fr/>

**• MDPH :**

les Maisons Départementales des Personnes Handicapées sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches : <http://www.mdph.fr/>

**JURIDIQUE :****• Santé Info Droit :**

c'est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. <https://www.france-as-sos-sante.org/sante-info-droits/> ou par téléphone les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et le mardi et jeudi de 14h à 20h au 01 53 62 40 30.

**• Défenseur des Droits :**

ils veillent au respect des droits et des libertés en accompagnant les usagers dans leurs relations avec l'administration, les services publics et les établissements hospitaliers : <https://defenseurdesdroits.fr/>

**• ANAT :**

l'Association Nationale d'Assistance Tutelle pour informer toute personne souhaitant obtenir des renseignements sur la tutelle en général et les mesures de protections : <http://www.anatutelle.fr/>

**LOGEMENT :****• ANIL :**

Association Nationale pour l'Information sur le Logement : informations sur toutes les questions liées au logement : <https://www.anil.org/>

**EMPLOI :****• Info santé emploi :**

ligne téléphonique pour informer et orienter vers les acteurs régionaux compétents les usagers confrontés à des problématiques de santé ou une situation de handicap qui peuvent compromettre leur maintien dans l'emploi. Joignable au 04 27 46 52 25.

**• Pôle Emploi :**

informer et orienter les personnes dans le secteur de l'emploi : <https://www.pole-emploi.fr/accueil/>

**• Cap emploi :**

Ils sont en charge de la préparation, de l'accompagnement, du suivi durable et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées : <https://travail-emploi.gouv.fr/demarches-ressources-documentaires/annuaire>

**ETP :****• Education thérapeutique du patient :**

elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

**SOINS SOMATIQUES, DÉPISTAGE ET PRÉVENTION :****• Handiconsult :**

c'est une filière de consultations de soins pluridisciplinaires adaptée aux personnes en situation de handicap. Ce dispositif vise à favoriser l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire.

**SURPOIDS :****• X-ailes :**

c'est un service d'accompagnement régional destiné aux personnes en situation de surpoids ou d'obésité. Métropole de Lyon : 07 84 55 80 06 Puy-de-Dôme : 06 31 42 35 70

**LOISIRS :****• Handiguide des sports :**

<https://www.handiguide.sports.gouv.fr/>

**• Tourisme et Handicap :**

le logo Tourisme et Handicap a pour objectif d'apporter une information fiable, descriptive et objective de l'accessibilité des sites et équipements touristiques en tenant compte de tous les types de handicaps et de développer une offre touristique adaptée et intégrée à l'offre généraliste.

**FIN DE VIE :****• Parlons fin de vie :**

plateforme d'écoute nationale 01 53 72 33 04 : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

**• Associations :****JALMALV<sup>9</sup> :**

ressources documentaires, accompagnement du deuil, campagnes grand public, représentation des usagers...

**ADMD<sup>10</sup> :**

ressources documentaires, ligne téléphonique d'écoute (01 48 00 04 32), témoignages, représentation des usagers...

**SUITES :****• Don d'organes :**

<https://www.dondorganes.fr/>

**• Soutien à la recherche**

# *Joseph, personne âgée*

---

Joseph est né dans un quartier périphérique au sein d'une famille plutôt modeste. Fils unique, Joseph est suivi depuis sa naissance par le médecin traitant de la famille avec qui il a développé par la suite une relation privilégiée. A l'école, Joseph rencontre tout un tas de personnes qui participeront à sa construction sociale et affective. Il estime être plutôt bien informé sur sa santé, et ses parents ont toujours été ouverts au dialogue.

A l'adolescence Joseph a un peu plus de mal avec l'autorité, mais il poursuit ses études et décide de devenir agent de transport comme son père.

A l'âge de 30 ans, il est muté dans une autre ville, touchée de plein fouet par la désertification médicale. Joseph cherche immédiatement un nouveau médecin traitant mais rapidement, il se rend compte que l'offre ne correspond pas à la demande. Il décide alors de faire sans et ne va plus chez le médecin, sauf en cas d'extrême urgence. Il connaît quelques petits soucis de santé mais rien de majeur, il ne s'inquiète pas pour son avenir.

Quelques années après son installation, il rencontre sa compagne, fonde une famille et devient père de 2 enfants. Il commence alors à réfléchir à ses vieux jours, essaye de trouver des informations pour anticiper sa retraite, pour sa propre situation et celle de son entourage.

Malheureusement, sa vie est bouleversée du jour au lendemain : Joseph est licencié et se retrouve sans emploi. A la maison, les choses se compliquent avec son épouse, ils décident de se séparer. Madame se voit confier la garde des enfants. Une pension alimentaire est fixée par le juge et n'est pas négociable.

Malgré son expérience, il est désormais trop âgé selon les recruteurs. Joseph change de logement car il ne peut plus payer son loyer. Il est contraint d'occuper un appartement insalubre dans un quartier défavorisé. Il ne sait pas s'il pourra remonter la pente.

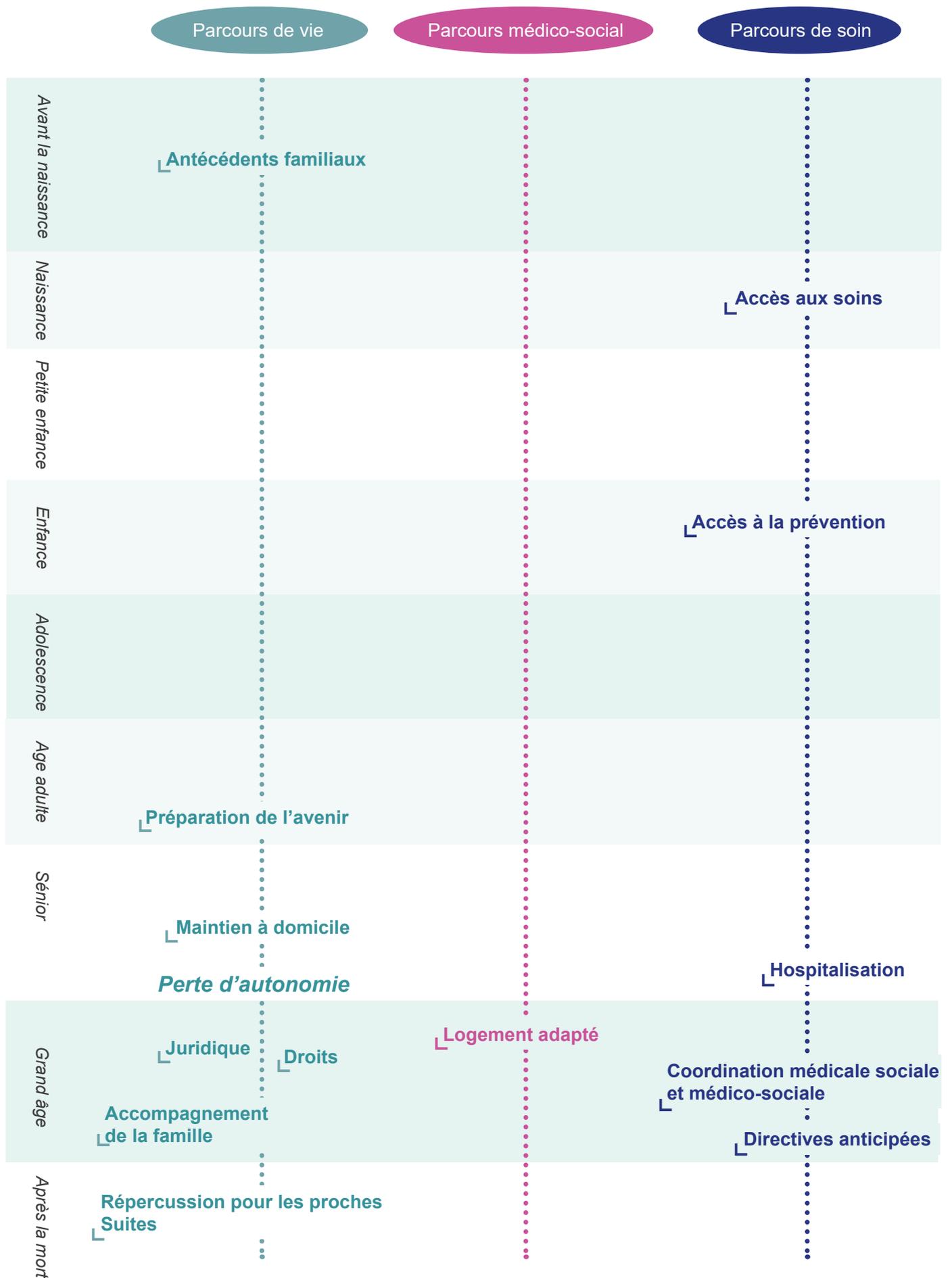
Joseph ressent des douleurs au dos de plus en plus fréquentes et intenses. Sans moyens financiers, il n'ose pas recourir au système de santé. Il n'a toujours pas de médecin traitant et a du mal à remplir ses documents administratifs.

Les enfants de Joseph sont désormais majeurs. Ils sont inquiets et tentent de lui venir en aide : ils contactent une association et Joseph accepte d'être accompagné.

Il n'a pu préparer sa retraite comme il l'aurait souhaité, Joseph a 70 ans aujourd'hui et il sait qu'il ne pourra pas rester à domicile encore très longtemps. Son appartement tombe en ruine, l'ascenseur de son HLM (Habitation à Loyer Modéré) est en panne toutes les semaines, il a de plus en plus de mal à se déplacer. Il demande de l'aide pour avoir accès à un logement adapté mais les places sont rares et il n'a pas les moyens financiers d'avoir recours au parc privé. Ses enfants s'inquiètent car Joseph commence à perdre la mémoire : il laisse entrer des inconnus chez lui, oublie de fermer sa porte à clé, son état se dégrade.

Joseph sera finalement placé dans un EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Ses enfants continuent de lui rendre visite. Ils n'ont jamais vraiment échangé, ils ne connaissent pas ses dernières volontés. Joseph décède quelques mois après. Ses enfants ont été témoins des conditions de prise en charge de leur père à la fin de sa vie. Ils aimeraient partager leur vécu pour contribuer, à leur échelle, à l'amélioration du système de santé, mais ils ne savent pas vers qui se tourner.

---



**ACCÈS AUX SOINS :****• Maison de santé pluri professionnelles :**

les maisons de santé sont des structures pluridisciplinaires qui rassemblent plusieurs types de professionnels dans le cadre d'un projet de santé coordonné.

**• Médecin traitant :**

il est l'interlocuteur privilégié pour orienter l'utilisateur dans un parcours de soins coordonné. Il assure un suivi régulier, agit au niveau préventif, connaît et gère le dossier médical du patient. Si l'utilisateur ne parvient pas à trouver de médecin traitant, il peut se rapprocher du médiateur de sa caisse primaire d'assurance maladie.

**• CPAM :**

la Caisse Primaire d'Assurance Maladie est l'organisme qui assure les relations de proximité avec les ayants droit de la caisse nationale d'assurance maladie. L'utilisateur peut s'informer sur ses droits et ses démarches en fonction de sa situation, ses remboursements et sur la santé de manière globale. Il peut solliciter les représentants des usagers qui siègent à la CPAM. Il peut aussi rechercher un professionnel de santé ou un établissement de soins via le site <http://annuaire.sante.ameli.fr/>

**• PASS :**

la Permanence d'Accès aux Soins de Santé facilite l'accès immédiat aux soins des personnes en situation de précarité et les accompagne dans les démarches de reconnaissance de leurs droits.

**COORDINATION MÉDICALE, SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE :****• CCAS :**

le Centre Communal d'Action Sociale est un établissement public responsable de l'aide sociale au niveau local. Il a pour mission de fournir aux familles des informations pour les orienter au mieux parmi les diverses aides et subventions existantes, et les accompagner pour faire valoir leurs droits.

**• Assistants sociaux :**

Ils interviennent auprès des personnes en situation de difficulté économique, sociale ou psychologique. Ils interviennent principalement sur un public vulnérable et sur des problèmes divers : emploi, logement, recherche d'aides... Les assistants sociaux sont présents dans plusieurs structures : CCAS, CAF, CPAM, mairie...

**HOSPITALISATION :****• Représentants des usagers :**

ils portent la parole des usagers dans les commissions et les instances et ils agissent pour garantir le respect et la promotion des droits des usagers du système de santé. Ils contribuent à l'amélioration de la qualité dans les établissements de soins. Ils sont présents dans diverses instances (Annexe \_ RU dans les instances)

**• Commission des usagers :**

elle est installée dans chaque établissement public ou privé pour représenter les usagers de l'établissement.

**• Direction de l'établissement :**

elle peut être saisie dans le cadre du respect des droits des usagers du système de santé (plainte ou réclamation, médiation, accès au dossier médical...).

**• CCI :**

la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux peut être saisie par les usagers dans le cadre d'un accident médical, d'une affection iatrogène ou d'une infection nosocomiale. Des représentants des usagers siègent à la CCI.

**ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE :****• Associations familles/aidants :**

UDAF<sup>11</sup> : ressources documentaires, annuaire des associations, représentation des usagers, études et recherches...

**• Métropole aidante :**

il s'agit d'une structure d'orientation vers des solutions adaptées aux besoins des aidants, elle facilite l'accès à l'information sur l'ensemble des dispositifs de la métropole de Lyon. <https://www.metropole-aidante.fr/>

**• Café des aidants :**

organisés par l'Association Française des Aidants, ce sont des temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur la santé. <https://www.aidants.fr/>

**INFORMATION DE L'USAGER :****• Associations usagers :**

FNAR<sup>12</sup> : annuaire des associations, ressources documentaires, représentation des usagers...

**• Maison des usagers :**

c'est un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations dans les établissements de santé.

**SOINS SOMATIQUES, DÉPISTAGE ET PRÉVENTION :****Autres :****• Réseau de santé bucco-dentaire :**

c'est un réseau de santé ville/hôpital destiné à coordonner la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce et le traitement des pathologies bucco-dentaires des personnes en perte d'autonomie : <http://reseau-sbdh-ra.org/>

**DROITS :****• PIMMS :**

les Points Information Médiation Multiservices sont des lieux d'accueil ouverts à tous, interfaces de médiation entre les populations et les services publics : <http://www.pimms.org/page.jsp>

**• CAF :**

la Caisse d'Allocations Familiales accompagnent les usagers dans leurs démarches concernant des aides financières à caractère familial ou social : <https://www.caf.fr/>

**• CLIC :**

les Centre locaux d'Information et de Coordination ont une mission d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux personnes âgées et à leurs familles : <https://www.capretraite.fr/clic/>

**• Mon compte retraite :**

ce compte permet de connaître ses droits à la retraite, ses interlocuteurs (régimes et caisses de retraite) et les spécificités de chaque régime de retraite : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R46083>

**JURIDIQUE****• Santé Info Droit :**

c'est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/> ou par téléphone les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et le mardi et jeudi de 14h à 20h au 01 53 62 40 30.

**LOGEMENT :****• ANIL :**

l'Association Nationale pour l'Information sur le Logement informe les personnes sur toutes les questions liées au logement : <https://www.anil.org/>

**• ViaTrajectoire :**

service public, gratuit et sécurisé qui propose une aide à l'orientation personnalisée dans le domaine de la santé : <https://trajectoire.sante-ra.fr/trajectoire/>

**• Solitude écoute :**

ligne téléphonique qui constitue un lien vers l'extérieur pour toutes les personnes de plus de 50 ans. Joignable de 15h à 18h au 0800 474 788.

**• SOS AMITITE :**

accueil téléphonique anonyme pour les personnes en situation de mal-être. Joignable 24/24 au 09 72 39 40 50 ou via échange en ligne <http://www.sos-amitie.com>

**FIN DE VIE :****• Parlons fin de vie :**

plateforme d'écoute nationale 01 53 72 33 04 : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

**• Associations :**

JALMALV<sup>13</sup> : ressources documentaires, accompagnement du deuil, campagnes grand public, représentation des usagers...

ADMD<sup>14</sup> : ressources documentaires, ligne téléphonique d'écoute (01 48 00 04 32), témoignages, représentation des usagers...

**SUITES :****• Don d'organes :**

<https://www.dondorganes.fr/>

**• Soutien à la recherche**

# *Léa, vivant avec une myopathie diagnostiquée dans l'enfance*

---

Léa est la dernière d'une famille de 3 enfants. Pendant les premiers mois de sa vie, elle est une enfant tout à fait ordinaire, elle sourit, tend les bras et pleure lorsqu'elle est contrariée. Comme tous les autres enfants, Léa commence à attraper des objets, puis elle essaye de se mettre debout. Elle y parvient avec un peu de retard par rapport à la moyenne, rien d'inquiétant : Léa est une enfant qui évolue à son rythme. Mais Léa tombe souvent et se relève difficilement. Ses parents s'interrogent.

A l'âge de trois ans environ, voyant que sa motricité ne s'améliore pas, les parents de Léa consultent le médecin de famille puis un spécialiste. La nouvelle tombe : Léa souffre de la myopathie de Duchenne. Ses parents sont abasourdis par la nouvelle. Léa grandit comme une enfant ordinaire, entourée de ses proches, elle intègre l'école mais aura très vite besoin d'une aide particulière. Ses parents ne savent pas vers qui se tourner pour effectuer toutes les démarches qui les attendent. Ils ne connaissent pas du tout le fonctionnement du système de santé, ils ne connaissent pas leurs droits.

Léa continue de marcher, elle a cependant de plus en plus de difficultés à monter les escaliers, franchir des obstacles. Une Assistante de Vie Scolaire lui a été attribuée pour l'école mais elle n'a pas le temps de lui accorder les heures suffisantes pourtant nécessaires à son évolution. Entre les rendez-vous médicaux et sa scolarité, Léa est beaucoup sollicitée et elle est de plus en plus fatiguée. Ses parents tentent de l'aider mais ils se sentent parfois désemparés face aux discours multiples des personnes qu'ils rencontrent.

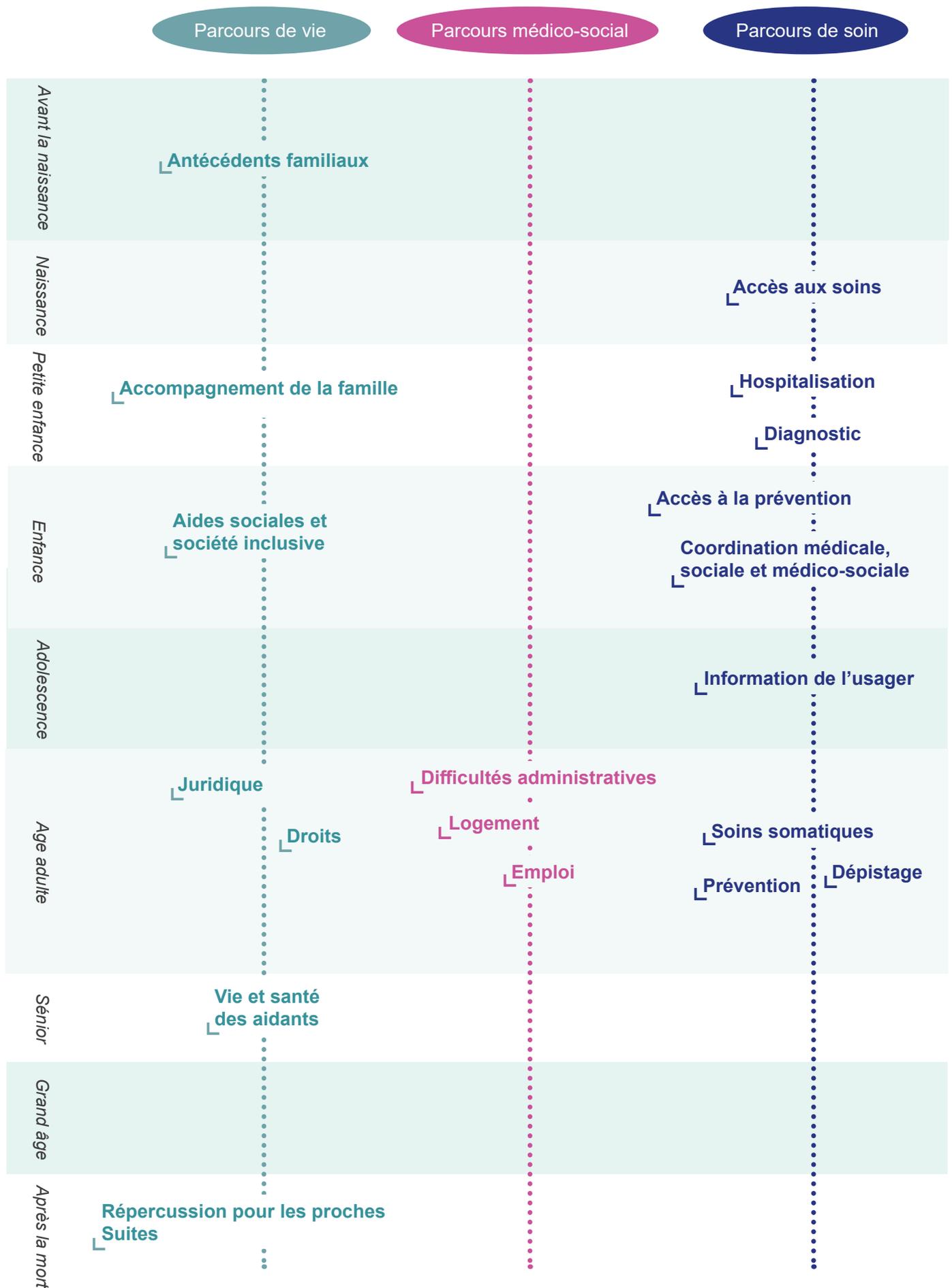
Malgré tout, la vie de la famille continue. A 10 ans, Léa doit désormais se déplacer en fauteuil roulant et se retrouve confrontée aux regards des autres. Ses parents insistent pour continuer les sorties et participer aux événements mais ils sont souvent en difficulté dans l'espace public qui n'est pas toujours accessible. Ils commencent à se décourager. A l'école, Léa a de plus en plus de mal à suivre, les premiers aménagements ne sont plus suffisants. La mère de Léa réduit son temps de travail pour s'occuper de sa fille. Elle l'accompagne à ses rendez-vous médicaux où les installations ne sont pas toujours adaptées, chez le dentiste par exemple, ils improvisent, ils bricolent souvent.

Léa grandit, elle ne peut plus faire partie du système scolaire ordinaire, elle aime le théâtre mais elle ne trouve pas de place pour pouvoir en faire.

Elle développe d'autres problèmes de santé mais n'est pas vraiment informée. Ce sont ses parents qui lui expliquent car les médecins ne s'adressent jamais à elle. Ses parents essaient de la protéger, alors même que Léa devient une adulte aux yeux de la Loi. Ils doivent continuer à aider leur fille mais commencent à s'épuiser. Léa n'a pas réussi à trouver sa voie, elle a eu un parcours scolaire chaotique.

Léa décède à l'âge de 30 ans, entourée de ses proches. Ses parents souhaitent que leur expérience soit utile et qu'elle puisse faire avancer les choses dans ce domaine mais ils ne savent pas encore comment, ils s'interrogent : à qui peuvent-ils s'adresser ?

---



**ACCÈS AUX SOINS :****• CAMSP :**

les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce ont pour mission de dépister et de proposer une cure ambulatoire et une rééducation pour des enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux.

**• Maison de santé pluri professionnelles :**

les maisons de santé sont des structures pluridisciplinaires qui rassemblent plusieurs types de professionnels dans le cadre d'un projet de santé coordonné.

**• Médecin traitant :**

il est l'interlocuteur privilégié pour orienter l'utilisateur dans un parcours de soins coordonné. Il assure un suivi régulier, agit au niveau préventif, connaît et gère le dossier médical du patient. Si l'utilisateur ne parvient pas à trouver de médecin traitant, il peut se rapprocher du médiateur de sa caisse primaire d'assurance maladie.

**• CPAM :**

la Caisse Primaire d'Assurance Maladie est l'organisme qui assure les relations de proximité avec les ayants droit de la caisse nationale d'assurance maladie. L'utilisateur peut s'informer sur ses droits et ses démarches en fonction de sa situation, ses remboursements et sur la santé de manière globale. Il peut solliciter les représentants des usagers qui siègent à la CPAM. Il peut aussi rechercher un professionnel de santé ou un établissement de soins via le site <http://annuaire.sante.ameli.fr/>

**COORDINATION MÉDICALE, SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE :****• CCAS :**

le Centre Communal d'Action Sociale est un établissement public responsable de l'aide sociale au niveau local. Il a pour mission de fournir aux familles des informations pour les orienter au mieux parmi les diverses aides et subventions existantes, et les accompagner pour faire valoir leurs droits.

**• Assistants sociaux :**

Ils interviennent auprès des personnes en situation de difficulté économique, sociale ou psychologique. Ils interviennent principalement sur un public vulnérable et sur des problèmes divers : emploi, logement, recherche d'aides... Les assistants sociaux sont présents dans plusieurs structures : CCAS, CAF, CPAM, mairie...

**• DMP :**

le Dossier Médical Partagé est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé : traitements, résultats d'examens, allergies... il permet de partager ces informations avec des professionnels de santé en fonction des besoins de l'utilisateur : <https://www.dmp.fr/>

**• COMPILIO :**

c'est un outil sécurisé, confidentiel et gratuit qui permet de faciliter la coordination des soins de l'accompagnement des personnes ayant des besoins spécifiques (handicap/maladie chronique) : <https://compilio.sante-ra.fr/>

**HOSPITALISATION :****• Représentants des usagers :**

ils portent la parole des usagers dans les commissions et les instances et ils agissent pour garantir le respect et la promotion des droits des usagers du système de santé. Ils contribuent à l'amélioration de la qualité dans les établissements de soins. Ils sont présents dans diverses instances (Annexe \_ RU dans les instances)

**• Commission des usagers :**

elle est installée dans chaque établissement public ou privé pour représenter les usagers de l'établissement.

**• Direction de l'établissement :**

elle peut être saisie dans le cadre du respect des droits des usagers du système de santé (plainte ou réclamation, médiation, accès au dossier médical...).

**• CCI :**

la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux peut-être saisie par les usagers dans le cadre d'un accident médical, d'une affection iatrogène ou d'une infection nosocomiale. Des représentants des usagers siègent à la CCI.

**ENFANCE, SCOLARISATION, PROFESSIONNALISATION :****• Aide handicap école :**

ligne téléphonique d'aide et de soutien aux parents d'enfant et aux enfants en situation de handicap dans leurs relations avec les services scolaires. Joignable de 9h à 17h au 0 800 730 123

**ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE :**

**• Associations familles/aidants : UDAF<sup>15</sup> :** ressources documentaires, annuaire des associations, représentation des usagers, études et recherches...

**AFM<sup>16</sup> :** ligne d'écoute téléphonique (0 800 35 36 37) ressources documentaires, accompagnement de la famille, accompagnement des usagers... ;

**APF<sup>17</sup> :** ressources documentaires, annuaire des établissements, témoignages, accompagnement de la famille, représentation des usagers...

**• Métropole aidante :**

il s'agit d'une structure d'orientation vers des solutions adaptées aux besoins des aidants, elle facilite l'accès à l'information sur l'ensemble des dispositifs de la métropole de Lyon. <https://www.metropole-aidante.fr/>

**• Café des aidants :**

organisés par l'Association Française des Aidants, ce sont des temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur la santé. <https://www.aidants.fr/>

**INFORMATION DE L'USAGER :****• Maison des usagers :**

c'est un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations dans les établissements de santé.

**• Handissimo :**

solutions de proximité : lieu d'accueil, professionnels, associations, établissements, loisirs... <https://www.handissimo.fr/>

**• Santé BD :**

sous forme de dessins et de textes écrits en FALC (Facile à Lire et à Comprendre), les fiches SantéBD explique la santé simplement : <https://santebd.org/> ou via l'application SantéBD

#### • Education thérapeutique du patient :

elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

#### SOINS SOMATIQUES, DÉPISTAGE ET PRÉVENTION :

##### • Handiconsult :

c'est une filière de consultation de soins pluridisciplinaires adaptée aux personnes en situation de handicap. Ce dispositif vise à favoriser l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap en échec de soins en milieu ordinaire.

#### SURPOIDS :

##### • X-ailes :

c'est un service d'accompagnement régional destiné aux personnes en situation de surpoids ou d'obésité. Métropole de Lyon : 07 84 55 80 06 / Puy-de-Dôme : 06 31 42 35 70

#### AUTRES :

##### • Réseau de santé buccodentaire :

c'est un réseau de santé ville/hôpital destiné à coordonner la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce et le traitement des pathologies bucco-dentaires des personnes en perte d'autonomie : <http://reseau-sbdh-ra.org/>

#### DROITS :

##### • PIMMS :

les Points Information Médiation Multiservices sont des lieux d'accueil ouverts à tous, interfaces de médiation entre les populations et les services publics : <http://www.pimms.org/page.jsp>

##### • CAF :

la Caisse d'Allocations Familiales accompagne les usagers dans leurs démarches concernant des aides financières à caractère familial ou social : <https://www.caf.fr/>

##### • MDPH :

les Maisons Départementales des Personnes Handicapées sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches : <http://www.mdph.fr/>

#### JURIDIQUE :

##### • Santé Info Droit :

c'est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/> ou par téléphone les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et le mardi et jeudi de 14h à 20h au 01 53 62 40 30.

##### • ANAT :

l'Association Nationale d'Assistance Tutelle informe toute personne souhaitant obtenir des renseignements sur la tutelle en général et les mesures de protections : <http://www.anatutelle.fr/>

#### LOGEMENT :

##### • ANIL :

l'Association Nationale pour l'Information sur le Logement informe toutes les personnes les questions liées au logement : <https://www.anil.org/>

#### EMPLOI :

##### • Info santé emploi :

ligne téléphonique pour informer et orienter vers les acteurs régionaux compétents les usagers confrontés à des problématiques de santé ou une situation de handicap qui peuvent compromettre leur maintien dans l'emploi. Joignable au 04 27 46 52 25

##### • Pôle Emploi :

informer et orienter les personnes dans le secteur de l'emploi : <https://www.pole-emploi.fr/accueil/>

##### • Cap emploi :

Ils sont en charge de la préparation, de l'accompagnement, du suivi durable et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées : <https://travail-emploi.gouv.fr/demarches-ressources-documentaires/annuaire>

#### ACCESSIBILITÉ :

• <https://www.jaccede.com/fr/>

• <http://www.handiplate.fr>

• <http://accessible.net>

• <http://www.handicap.monuments-nationaux.fr>

• <http://pictotravel.fr/>

#### LOISIRS :

##### • Handiguide des sports :

<https://www.handiguide.sports.gouv.fr/>

##### • Tourisme et Handicap :

le logo Tourisme et Handicap a pour objectif d'apporter une information fiable, descriptive et objective de l'accessibilité des sites et équipements touristiques en tenant compte de tous les types de handicaps et de développer une offre touristique adaptée et intégrée à l'offre généraliste.

#### FIN DE VIE :

##### • Parlons fin de vie :

plateforme d'écoute nationale – 01 53 72 33 04 : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

##### • Associations :

JALMALV<sup>18</sup> : ressources documentaires, accompagnement du deuil, campagnes grand public, représentation des usagers...

ADMD<sup>19</sup> : ressources documentaires, ligne téléphonique d'écoute (01 48 00 04 32), témoignages, représentation des usagers...

#### SUITES :

##### • Don d'organes :

<https://www.dondorganes.fr/>

##### • Soutien à la recherche

# Pierre, victime d'un accident cardiaque à 50 ans

---

Pierre est le fils unique d'une famille modeste qui vit en périphérie d'une grande ville. Il grandit dans un environnement ordinaire, ses parents suivent sa scolarité de près. Pierre a une enfance plutôt heureuse. Il pratique le football et la natation, il aime beaucoup le sport. A l'école, on lui répète que c'est important, que l'activité physique est un facteur protecteur et qu'il faut pratiquer tous les jours. A l'école, les intervenants défilent, on lui parle d'alimentation, de sommeil et de tout ce qui compose son quotidien. Ses parents ont toujours été très ouverts sur le sujet, sa maman est aide-soignante et elle lui raconte souvent les histoires de ses patients. Elle en profite pour lui expliquer ce qu'elle sait et lui transmettre des outils indispensables pour protéger sa santé.

Pierre arrive à l'adolescence, une période compliquée où les difficultés s'accumulent. Il ne se sent pas très bien au collège, il se renferme peu à peu et arrête le sport. Il n'a plus envie de sortir, il est souvent chez lui, devant la télévision. Pierre commence à fumer au lycée, pour essayer d'intégrer un nouveau groupe ; son entrée en seconde est en effet pour lui l'occasion de tout recommencer. Il commence à boire aussi, une fois, deux fois par week-end et souvent en excès. Il sait que ce n'est pas bon pour sa santé, il l'a entendu des centaines de fois, mais rester isolé, plus question. Alors il continue. Pierre a de plus en plus de mal à suivre en cours, il est souvent fatigué, ses professeurs s'inquiètent. Il passe son baccalauréat avec difficulté mais il finit par l'obtenir, il décide d'entrer en faculté de langues. Il passe toutes ses fins de semaines à faire la fête, rate son premier semestre. Peu à peu, il décroche, ses parents essayent de le convaincre de persévérer. Pierre ne veut plus étudier, il se sent de plus en plus fatigué, la sécurité sociale lui a proposé de faire un bilan de santé mais il refuse.

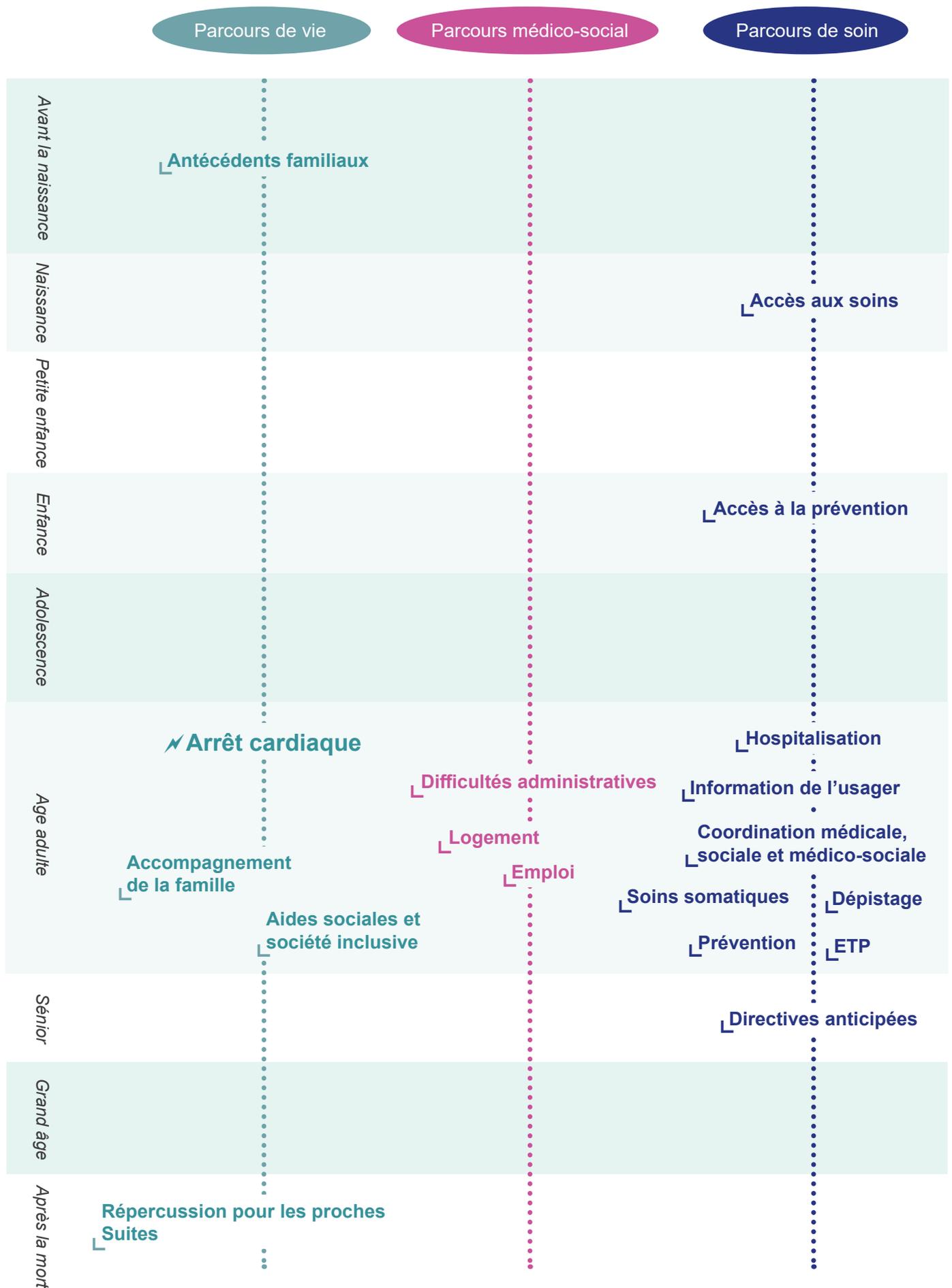
Il décide alors de travailler. Il abandonne ses études et trouve un emploi dans une usine, pour gagner un peu d'argent et pouvoir continuer à vivre. Il passera plus de 30 ans dans la même entreprise, soumis au stress de la cadence et de la rentabilité, Pierre continue à fumer et à boire régulièrement.

Un jour, alors qu'il rentre chez lui, Pierre sent une forte douleur dans sa poitrine. Il s'allonge, se dit qu'il ira mieux le lendemain. Il se rend compte que ça fait longtemps qu'il n'a pas vu un médecin. Pierre se rend au travail mais quelques heures après, il s'effondre. Ses collègues appellent les pompiers, son cœur s'est arrêté. Son chef a été formé aux premiers secours, il réagit immédiatement et il commence le massage. Les pompiers arrivent et prennent le relais, Pierre a fait un infarctus à l'âge de 50 ans.

Après cet événement traumatique, Pierre doit changer son mode de vie mais à la sortie de l'hôpital, il ne sait pas où trouver de l'aide. Pierre n'a jamais eu de vie de famille et ses parents sont âgés, il doit se débrouiller seul. Il aimerait retourner à son travail mais il ne peut plus réaliser les mêmes tâches. Il ne sait pas si son entreprise pourra s'adapter. Il fait face à de nombreuses difficultés administratives et malgré toute l'éducation qu'il a reçue, le système de santé lui semble trop complexe. Il aimerait se remettre au sport car il a pris beaucoup de poids depuis l'accident, mais il ne trouve pas de lieu adapté à sa condition.

Pierre part à la retraite à l'âge de 65 ans, les dernières années de sa vie sont marquées par la peur d'une récurrence mais il a pu rencontrer plusieurs associations qui l'ont soutenu dans son parcours. Il cherche un établissement adapté pour finir ses vieux jours, il ne veut pas rester chez lui mais les places se font rares. Il n'est pas prioritaire, on lui propose une aide à domicile. Un matin, il ne se réveillera pas, tout simplement. Dans son testament, il a décidé de faire un legs à une association de sensibilisation aux gestes des premiers secours, une façon de montrer sa reconnaissance à ceux qui lui ont sauvé la vie lors de son premier accident.

---



**ACCÈS AUX SOINS :****• Maison de santé****pluri professionnelles :**

les maisons de santé sont des structures pluridisciplinaires qui rassemblent plusieurs types de professionnels dans le cadre d'un projet de santé coordonné.

**• Médecin traitant :**

il est l'interlocuteur privilégié pour orienter l'utilisateur dans un parcours de soins coordonné. Il assure un suivi régulier, agit au niveau préventif, connaît et gère le dossier médical du patient. Si l'utilisateur ne parvient pas à trouver de médecin traitant, il peut se rapprocher du médiateur de sa caisse primaire d'assurance maladie.

**• CPAM :**

la Caisse Primaire d'Assurance Maladie est l'organisme qui assure les relations de proximité avec les ayants droit de la Caisse nationale d'assurance maladie. L'utilisateur peut s'informer sur ses droits et ses démarches en fonction de sa situation, ses remboursements et sur la santé de manière globale. Il peut solliciter les représentants des usagers qui siègent à la CPAM. Il peut aussi rechercher un professionnel de santé ou un établissement de soin via le site <http://annuaire.sante.ameli.fr/>

**• PASS :**

la Permanence d'Accès aux Soins de Santé facilite l'accès immédiat aux soins des personnes en situation de précarité et les accompagne dans les démarches de reconnaissance de leurs droits.

**COORDINATION MÉDICALE, SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE :****• CCAS :**

le Centre Communal d'Action Sociale est un établissement public responsable de l'aide sociale au niveau local. Il a pour mission de fournir aux familles des informations pour les orienter au mieux parmi les diverses aides et subventions existantes, et les accompagner pour faire valoir leurs droits.

**• Assistants sociaux :**

Ils interviennent auprès des personnes en situation de difficulté économique, sociale ou psychologique. Ils interviennent principalement sur un public vulnérable et sur des problèmes divers : emploi, logement, recherche d'aides... Les assistants sociaux sont présents dans plusieurs structures : CCAS, CAF, CPAM, mairie...

**HOSPITALISATION :****• Représentants des usagers :**

ils portent la parole des usagers dans les commissions et les instances et ils agissent pour garantir le respect et la promotion des droits des usagers du système de santé. Ils contribuent à l'amélioration de la qualité dans les établissements de soins. Ils sont présents dans diverses instances (Annexe \_ RU dans les instances)

**• Commission des usagers :**

elle est installée dans chaque établissement public ou privé pour représenter les usagers de l'établissement.

**• Direction de l'établissement :**

elle peut être saisie dans le cadre du respect des droits des usagers du système de santé (plainte ou réclamation, médiation, accès au dossier médical...).

**• CCI :**

la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux peut être saisie par les usagers dans le cadre d'un accident médical, d'une affection iatrogène ou d'une infection nosocomiale. Des représentants des usagers siègent à la CCI.

**INFORMATION DE L'USAGER :****• Fil santé jeunes :**

c'est une ligne d'écoute, d'information et d'orientation en matière de santé physique, psychique et sociale. Joignable tous les jours de 9h à 23h au 0800 235 236.

**• Associations usagers :**

AFDOC<sup>20</sup> : campagnes de sensibilisation, accompagnement des usagers, études et recherches, représentation des usagers...

**• Maison des usagers :**

c'est un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations dans les établissements de santé.

## SOINS SOMATIQUES, DÉPISTAGE ET PRÉVENTION :

### Addictions :

#### • Drogues info service :

c'est une ligne d'écoute pour les personnes concernées directement ou indirectement par la consommation de drogues. Joignable tous les jours de 8h à 2h au 0 800 23 13 13 ou sur internet <https://www.drogues-info-service.fr/>

#### • CSAPA :

les Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie sont des structures pluridisciplinaires qui assurent des actions de prévention et de soins pour des personnes souffrant d'addictions-

ANPAA<sup>21</sup> : ressources documentaires, campagnes de sensibilisation, prévention, accompagnement des usagers...

Ligue Contre le Cancer : ligne d'écoute téléphonique (0 800 940 939), ressources documentaires, représentation des usagers, campagnes de sensibilisation, prévention et promotion du dépistage, annuaire des structures spécialisées...

## SURPOIDS :

### • X-ailes :

c'est un service d'accompagnement régional destiné aux personnes en situation de surpoids ou d'obésité. Métropole de Lyon : 07 84 55 80 06 / Puy-de-Dôme : 06 31 42 35 70

## DROITS :

### • PIMMS :

les Points Information Médiation Multiservices sont des lieux d'accueil ouverts à tous, interfaces de médiation entre les populations et les services publics : <http://www.pimms.org/page.jsp>

### • CAF :

la Caisse d'Allocations Familiales accompagnent les usagers dans leurs démarches concernant des aides financières à caractère familial ou social : <https://www.caf.fr/>

## JURIDIQUE :

### • Santé Info Droit :

ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/> ou par téléphone les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et le mardi et jeudi de 14h à 20h au 01 53 62 40 30.

## LOGEMENT :

### • ANIL :

l'Association Nationale pour l'Information sur le Logement informe toutes les personnes sur les questions liées au logement : <https://www.anil.org/>

## EMPLOI :

### • Info santé emploi :

ligne téléphonique pour informer et orienter vers les acteurs régionaux compétents les usagers confrontés à des problématiques de santé ou une situation de handicap qui peuvent compromettre leur maintien dans l'emploi. Joignable au 04 27 46 52 25

### • Pôle Emploi :

informer et orienter les personnes dans le secteur de l'emploi : <https://www.pole-emploi.fr/accueil/>

## FIN DE VIE :

### • Parlons fin de vie :

plateforme d'écoute nationale 01 53 72 33 04 : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

### • Associations :

JALMALV<sup>22</sup> : ressources documentaires, accompagnement du deuil, campagnes grand public, représentation des usagers...

ADMD<sup>23</sup> : ressources documentaires, ligne téléphonique d'écoute (01 48 00 04 32), témoignages, représentation des usagers...

## SUITES :

### • Don d'organes :

<https://www.dondorganes.fr/>

### • Soutien à la recherche

# *Naïma, vivant avec une insuffisance rénale chronique diagnostiquée dans l'enfance*

---

Naïma a deux frères. A la naissance, elle est un enfant comme les autres. Elle rentre à l'école maternelle à l'âge de 3 ans. Naïma est sociable et curieuse, ces premières années se passent bien. Vers l'âge de 6 ans, l'infirmière scolaire décèle du sang dans ses urines. Elle décide de convoquer ses parents pour leur faire part du problème, ils sont immédiatement réorientés vers le médecin traitant de la famille.

Quelques jours après ce premier rendez-vous et plusieurs prises de sang, la famille est convoquée pour prendre connaissance des résultats. Le médecin de famille leur conseille immédiatement d'aller voir un spécialiste des reins. Les parents de Naïma prennent rendez-vous avec un pédiatre néphrologue. Quelques jours après, elle est hospitalisée.

Après une série de tests, l'insuffisance rénale chronique se confirme, c'est la même maladie que son grand-père. Très rapidement, la vie de Naïma doit être adaptée, les consultations avec les spécialistes s'enchaînent. Elle continue sa scolarité malgré la fatigue et les traitements. Ses parents sont désemparés face aux difficultés administratives. Les professionnels se coordonnent mal, les parents de Naïma tentent de tenir leur agenda à jour, certains rendez-vous sont manqués mais chacun essaye de faire les efforts nécessaires pour maintenir Naïma dans le système ordinaire.

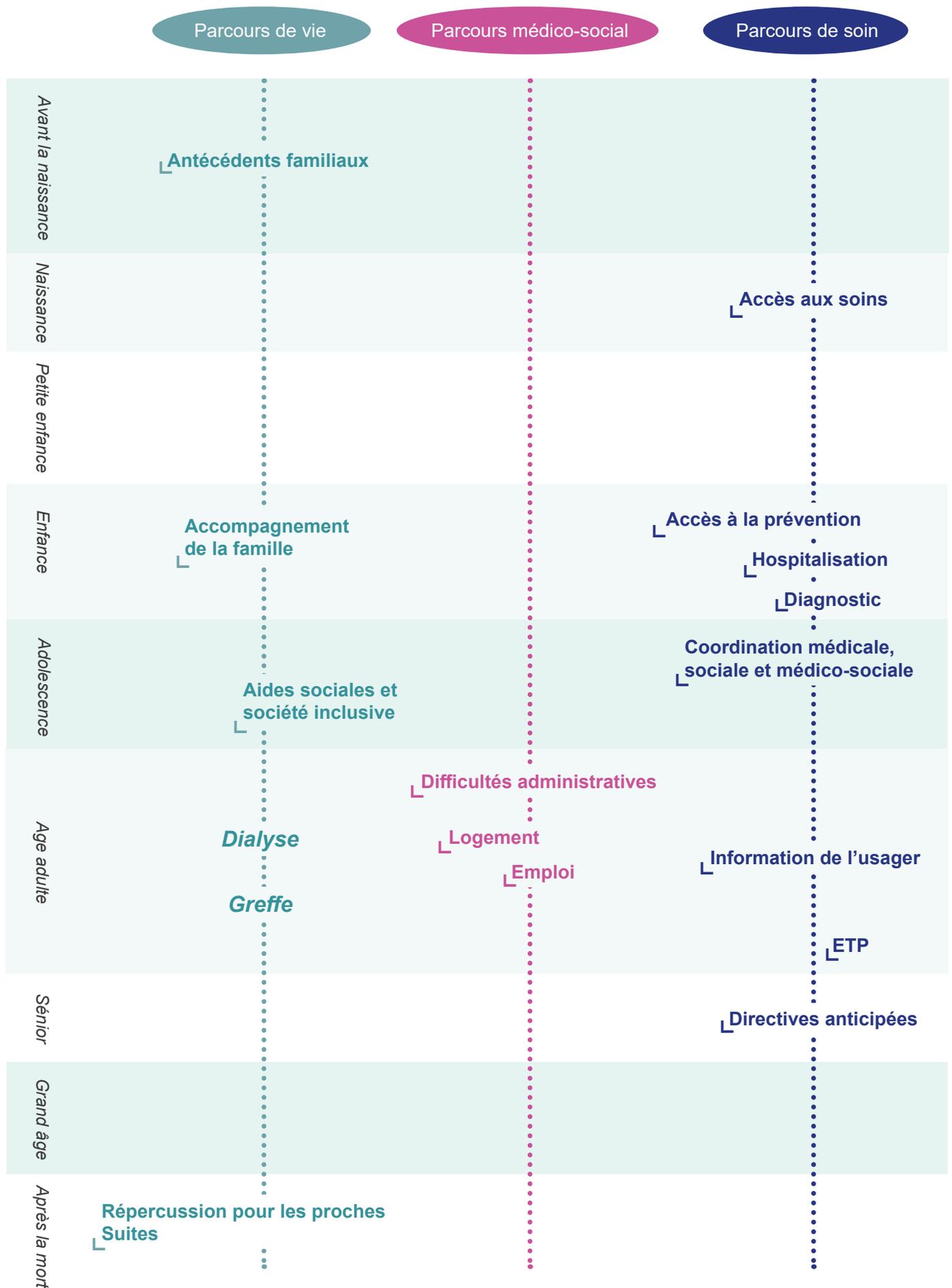
Naïma grandit. L'adolescence est une période particulièrement difficile : premières sorties, premières fêtes, l'impact de la maladie sur sa vie devient pesant. Elle n'a personne à qui parler, elle se sent différente mais ne sait pas vers qui se tourner, malgré le soutien de son entourage. Elle aimerait pratiquer l'athlétisme mais son état est de plus en plus fragile, elle renonce et se dirige vers la musique. Elle continue sa scolarité, passe son baccalauréat et décide d'entrer à l'université où elle étudiera la biologie. Naïma réussit ses examens, elle trouve un emploi dans un laboratoire dont la direction accepte de réaliser un aménagement de poste pour tenir compte de son affection.

Naïma rêve de voyager, de faire le tour du monde, elle se demande comment gérer sa pathologie aux quatre coins du globe. Son médecin traitant n'a pas plus d'informations à lui fournir, elle abandonne peu à peu l'idée de partir.

L'état de Naïma se dégrade soudainement, elle est désormais inscrite sur la liste d'attente pour une greffe. En attendant, elle découvre l'univers de la dialyse. Elle a 30 ans quand elle met les pieds dans un centre pour la première fois. Elle attend son tour, elle garde toujours son téléphone sur elle. Un matin, c'est l'hôpital au bout du fil : un greffon est disponible et potentiellement compatible, elle sera opérée en urgence. S'en suit un long processus d'acceptation, elle fait partie d'un groupe de parole, elle suit une diététicienne et son état s'améliore. Elle peut reprendre son poste. Naïma a subi de grosses pertes de revenus pendant cette période, elle a eu aussi des mauvaises expériences médicales, elle aimerait mieux connaître ses droits.

Quelques années plus tard, après avoir rencontré son compagnon, elle décide de donner un nouveau tournant à sa vie. Elle souhaite aider les personnes comme elle, qui sont passées par le même chemin. Au-delà d'informer et de sensibiliser, elle souhaite partager ses connaissances mais ne sait pas par où commencer, elle crée un blog mais souhaiterait rencontrer physiquement ceux qui traversent les mêmes épreuves. Naïma vit encore de longues années, elle décède chez elle, entourée par ses proches. Elle a décidé de donner ses organes, elle sait le geste que cela représente et elle souhaite rendre à son tour ce qui lui a été donné.

---



**ACCÈS AUX SOINS :****• Maison de santé pluri professionnelles :**

les maisons de santé sont des structures pluridisciplinaires qui rassemblent plusieurs types de professionnels dans le cadre d'un projet de santé coordonné.

**• Médecin traitant :**

il est l'interlocuteur privilégié pour orienter l'usager dans un parcours de soins coordonné. Il assure un suivi régulier, agit au niveau préventif, connaît et gère le dossier médical du patient. Si l'usager ne parvient pas à trouver de médecin traitant, il peut se rapprocher du médiateur de sa caisse primaire d'assurance maladie.

**• CPAM :**

la Caisse Primaire d'Assurance Maladie est l'organisme qui assure les relations de proximité avec les ayants droit de la Caisse nationale d'assurance maladie. L'usager peut s'informer sur ses droits et ses démarches en fonction de sa situation, ses remboursements et sur la santé de manière globale. Il peut solliciter les représentants des usagers qui siègent à la CPAM. Il peut aussi rechercher un professionnel de santé ou un établissement de soin via le site <http://annuaire.sante.ameli.fr/>

**COORDINATION MÉDICALE, SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE :****• CCAS :**

le Centre Communal d'Action Sociale est un établissement public responsable de l'aide sociale au niveau local. Il a pour mission de fournir aux familles des informations pour les orienter au mieux parmi les diverses aides et subventions existantes, et les accompagner pour faire valoir leurs droits.

**• Assistants sociaux :**

Ils interviennent auprès des personnes en situation de difficulté économique, sociale ou psychologique. Ils interviennent principalement sur un public vulnérable et sur des problèmes divers : emploi, logement, recherche d'aides... Les assistants sociaux sont présents dans plusieurs structures : CCAS, CAF, CPAM, mairie...

**• DMP :**

le Dossier Médical Partagé est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations de santé : traitements, résultats d'examens, allergies... il permet de partager ces informations avec des professionnels de santé en fonction des besoins de l'usager : <https://www.dmp.fr/>

**• COMPILIO :**

c'est un outil sécurisé, confidentiel et gratuit qui permet de faciliter la coordination des soins de l'accompagnement des personnes ayant des besoins spécifiques (handicap/maladie chronique) : <https://compilio.sante-ra.fr/>

**• Application :**

la suite Necker : l'application est destinée aux adolescents et aux jeunes adultes porteurs d'une maladie rare ou chronique, afin de leur permettre de mieux vivre avec leur maladie au quotidien et gagner en autonomie : <http://www.la-suite-neckers.aphp.fr/>

**HOSPITALISATION :****• Représentants des usagers :**

ils portent la parole des usagers dans les commissions et les instances et ils agissent pour garantir le respect et la promotion des droits des usagers du système de santé. Ils contribuent à l'amélioration de la qualité dans les établissements de soins. Ils sont présents dans diverses instances (Annexe \_ RU dans les instances)

**• Commission des usagers :**

elle est installée dans chaque établissement public ou privé pour représenter les usagers de l'établissement.

**• Direction de l'établissement :**

elle peut être saisie dans le cadre du respect des droits des usagers du système de santé (plainte ou réclamation, médiation, accès au dossier médical...).

**• CCI :**

la Commission de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux peut-être saisie par les usagers dans le cadre d'un accident médical, d'une affection iatrogène ou d'une infection nosocomiale. Des représentants des usagers siègent à la CCI.

**ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE :**

**• Associations familles/aidants : UDAF<sup>F24</sup> :** ressources documentaires, annuaire des associations, représentation des usagers, études et recherches...

**• Métropole aidante :**

il s'agit d'une structure d'orientation vers des solutions adaptées aux besoins des aidants, elle facilite l'accès à l'information sur l'ensemble des dispositifs de la métropole de Lyon. <https://www.metropole-aidante.fr/>

**• Café des aidants :**

organisés par l'Association Française des Aidants, ce sont des temps d'échanges et de mise en pratique autour de l'impact de la relation d'aide sur la santé. <https://www.aidants.fr/>

**INFORMATION DE L'USAGER :**

**• La maison des adolescents :** lieu d'accueil, d'accompagnement et de soins pour les adolescents de 12 à 25 ans. <https://anmda.fr/les-mds>

**• Associations usagers :**

France Rein : annuaire des structures spécialisées, campagne de sensibilisation, représentation des usagers...

Renaloo : témoignages, représentation des usagers, ressources documentaires...

**• Maison des usagers :**

c'est un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations dans les établissements de santé.

**ETP :**

• **Education thérapeutique du patient :**  
elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

**DROITS :**

• **PIMMS :**  
les Points Information Médiation Multiservices sont des lieux d'accueil ouverts à tous, interfaces de médiation entre les populations et les services publics : <http://www.pimms.org/page.jsp>

**JURIDIQUE :**

• **Santé Info Droit :**  
c'est une ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé. <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/> ou par téléphone les lundis, mercredis et vendredis de 14h à 18h et le mardi et jeudi de 14h à 20h au 01 53 62 40 30.

**LOGEMENT :**

• **ANIL :**  
l'Association Nationale pour l'Information sur le Logement informent toutes les personnes sur les questions liées au logement : <https://www.anil.org/>

**EMPLOI :**

• **Info santé emploi :**  
ligne téléphonique pour informer et orienter vers les acteurs régionaux compétents les usagers confrontés à des problématiques de santé ou une situation de handicap qui peuvent compromettre leur maintien dans l'emploi. Joignable au 04 27 46 52 25

• **Pôle Emploi :**  
informer et orienter les personnes dans le secteur de l'emploi : <https://www.pole-emploi.fr/accueil/>

**FIN DE VIE :**

• **Parlons fin de vie :**  
plateforme d'écoute nationale 01 53 72 33 04 : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

• **Associations :**  
**JALMALV**<sup>25</sup> : ressources documentaires, accompagnement du deuil, campagnes grand public, représentation des usagers...  
**ADMD**<sup>26</sup> : ressources documentaires, ligne téléphonique d'écoute (01 48 00 04 32), témoignages, représentation des usagers...

**SUITES :**

• **Don d'organes :**  
<https://www.dondorganes.fr/>

• **Soutien à la recherche**

# *Annexe 1*

## *Bibliographie*

---

- Agir sur les déterminants de la santé, Les actions des Villes-Santé, Presses de l'EHESP, OMS, septembre 2015.
  - Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social, Collection Santé social, Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, 2014.
  - Fluidifier les parcours patients et les synergies entre acteurs, Démarches et outils, ANAP, février 2019.
  - Les parcours de soins et de santé sont-ils une évolution inéluctable de notre système de santé ? ADSP, n° 88 septembre, 2014
  - Les parcours de santé : enjeux et mise en œuvre ADSP, n° 88 septembre, 2014.
  - Les parcours, une nécessité, ADSP, n°88 septembre, 2014.
  - Parcours de santé des personnes maladies chroniques, Collectif (Im)patients, chroniques & associés, Edition 2019.
  - Parcours de vie, parcours de soins, Santé Mentale, ARS, Juin 2015.
  - Parcours (de soins, de santé, de vie) et coordination – Dossier documentaire, Catherine Calvez, EHESP, 2 mai 2018.
  - Parcours, trajectoires, histoires et récits ? Vincent de Gaulejac  
Jean-Yves Le Fourn et Ginette Francequin, ERES « Enfance et psy », 2008
  - Parcours de santé, enjeux et perspectives, ADPS, septembre 2014.
  - Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé, CNSA rapport, 2012.
-

# Annexe 2

## Glossaire

---

### • Accès aux soins :

**CPAM** : caisse primaire d'assurance maladie  
**PASS** : permanence d'accès aux soins de santé  
**CMP** : centre médico-psychologique  
**CMPP** : centres médico-psycho-pédagogiques  
**CAMSP** : centre d'action médico-social précoce

### • Coordination médicale, sociale et médico-sociale :

**CCAS** : centre communal d'action sociale  
**DMP** : dossier médical partagé

### • Hospitalisation :

**RU** : représentant des usagers  
**CDU** : commission des usagers  
**CCI** : commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux

### • Information de l'utilisateur :

**PAEJ** : points accueil écoute jeunes  
**GEM** : groupe d'entraide mutuel  
**MDU** : maison des usagers

### • Soins somatiques, dépistage et prévention :

**PFIDASS** : plateforme d'intervention départementale pour l'accès aux soins et à la santé  
**CSAPA** : centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie

### • Droits :

**PIMMS** : points d'information médiation multi-service  
**MDPH** : maisons départementales des personnes handicapées  
**CLIC** : centre local d'information et de coordination

### • Juridique :

**ANAT** : association nationale assistance tutelles

### • Logement :

**CAF** : caisse d'allocations familiales  
**ANIL** : agence nationale pour l'information sur le logement

---

# *Annexe 3*

## *RU dans les instances*

---

### **INSTANCES LOCALES**

- Commission des usagers : Constituée dans les établissements de santé (ES) publics ou privés et dans les groupements de coopération sanitaire (GCS) autorisés à assurer les missions d'un ES
- Conseil de surveillance des établissements publics de santé (CS EPS)
- Commission locale d'activité libérale : Constituée dans les EPS où s'exerce une activité libérale
- Conseil des Caisses primaires d'Assurance maladie (CPAM)

### **INSTANCES TERRITORIALES**

- Conseil territorial de santé (CTS) : Constitué par le DG ARS dans chaque territoire de santé
- Commission départementale des soins psychiatriques (CDSP)
- Comité départemental de l'aide médicale d'urgence, de la permanence des soins et des transports sanitaires (CODAMUPSTS)

### **INSTANCES REGIONALES**

- Conseil de surveillance des agences régionales de santé (CS ARS)
- Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)
- Commission régionale de l'activité libérale
- Commission de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CCI)
- Comité de protection des personnes (CPP)

### **INSTANCES NATIONALES**

- Conférence nationale de Santé (CNS)
  - Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)
  - Commission nationale des accidents médicaux (CNAMed)
  - Conseil d'administration de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (CA ONIAM)
  - Conseil d'orientation de l'ONIAM
  - Conseil d'administration de l'Agence nationale de Santé publique (Santé publique France°)
  - Institut national des données de santé
  - Haute Autorité de Santé (HAS)
  - Conseil de la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)
  - Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie (HCAAM)
-

*Pour toutes questions en lien  
avec le droit de la santé*



 *La ligne de France Assos Santé*



## **France Assos Santé (Auvergne-Rhône-Alpes) ? Une voix pour tou.te.s !**

**France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes regroupe plus de 140 associations et représentations d'associations d'usagers de la santé, plus fortes ensemble pour promouvoir la solidarité et la qualité du système de santé en Auvergne-Rhône-Alpes.**

ACTE Auvergne - ADAPEI Ain - ADAPEI Ardèche - ADAPEI Drôme - ADAPEI Loire - ADASIR - ADMD Auvergne-Rhône-Alpes - AFA - AFADB - AFAF - AFAU - AFD 63-03 - AFD Ain - AFD AURA - AFD Drôme-Ardèche - AFD Isère - AFD Savoie - AFD Haute-Savoie - AFDOC Allier - AFDOC Ain-Rhône - AFDOC Haute-Savoie - AFDOC Isère - AFDOC Loire-Haute Loire - AFM Téléthron Auvergne-Rhône-Alpes - AFPric-Auvergne-Rhône-Alpes - AFS Délégation Auvergne-Rhône-Alpes - AFTC 74 - AFTOC - AIDES ARA - ALCOOL ASSISTANCE Ardèche - ALCOOL ASSISTANCE Haute-Savoie - ALCOOL ASSISTANCE Loire - ALCOOL ASSISTANCE Rhône-Alpes - Alcool Ecoute Joie et Santé de l'Ain - AMR - APAJH de l'Ain - APF - France Handicap - APF - France Handicap territoire 26-07 - A(P)FDP - ASDA - ASTUCE - ATD QM - Autistes dans la cité - AVIAM Auvergne-Rhône-Alpes - CDAFAL Ain - CDAFAL Ardèche - CDAFAL Loire - CLCV Aurillac - CLCV 07-26 - CLCV Union Régionale AURA - CLCV Puy-de-Dôme - CONTACT Rhône - CRAFAL Rhône-Alpes - CLI - FAF AUVERGNE GAIPAR - Familles Rurales 43 - FNAP PSY - FNAR Rhône-Alpes - FNATH 63 & 15 - France ALZHEIMER Drôme - France ALZHEIMER Isère - France ALZHEIMER Loire - France ALZHEIMER Puy de Dôme - France ALZHEIMER Rhône - France ALZHEIMER Savoie - FRANCE PARKINSON Auvergne-Rhône-Alpes - France Rein Auvergne - France Rein Drôme-Ardèche - France Rein Rhône - France Rein Rhône-Alpes - France Rein Savoie - France Rein Haute-Savoie - GMFD 15 - GMFD 63 - GMFD 73 - HORIZON 73 - IAS Loire Haute Loire - IAS Nord Dauphiné - JALMALV Léman Mont Blanc - JALMALV Rhône - JALMALV Vienne - LA CAUSE DES PARENTS - LE LIEN - LNCC Ain - LNCC Ardèche - LNCC Drôme - LNCC Isère - LNCC Loire - LNCC Rhône - LNCC Savoie - MVRA - ORGECO Isère - OSE - OXY-GEM Isère - Pèse-Plume 01 - PHENIX - RAPSODIE - UDAF Allier - UDAF Cantal - UDAF Loire - UDAF Rhône - UDAF Ain - UDAF Ardèche - UDAF Drôme - UDAF Isère - UDAF Haute-Loire - UDAF Puy-de-Dôme - UDAF Savoie - UDAF Haute-Savoie - UDAPEI Haute-Savoie - UDAPEI Savoie - UFC Que Choisir Bourgoin-Jallieu - UFC Que Choisir Aix-les-Bains - UFC Que Choisir Albertville - UFC Que Choisir de l'Ain - UFC Que Choisir Grenoble - UFC QUE Choisir Rhône Alpes - UFC-Que Choisir Auvergne - UFC-Que Choisir de la Drôme - UFC-Que Choisir de la Haute-Loire - UFC-Que Choisir Chambéry - UFC-Que Choisir de l'Ardèche - UFC-Que Choisir de Vienne et sa région - UFC-Que Choisir Clermont-Ferrand - UFC-Que Choisir Montluçon - UFC-Que Choisir Moulins - UFC-Que Choisir du Rhône/Lyon - Métropole - UNAFAM Puy-de-Dôme - UNAFAM Allier - UNAFAM Ain - UNAFAM Ardèche - UNAFAM Drôme - UNAFAM Auvergne-Rhône-Alpes - UNAFAM Haute-Savoie - UNAFAM Isère - UNAFAM Loire - UNAFAM Rhône - UNAFAM Savoie - UNAFAM Haute-Loire - UNAPEI Auvergne-Rhône-Alpes - URAF AURA - URCSF Auvergne-Rhône-Alpes - VMEH Haute-Loire - VMEH Rhône - VMEH Haute-Savoie - VMEH Loire

**Réalisé grâce au soutien de :**



**©France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes - 129 rue de Créqui - 69006 Lyon  
04 78 62 24 53 - [auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org](mailto:auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org)  
<http://auvergne-rhone-alpes.france-assos-sante.org>**

Conception Graphique : [Http5000](http://Http5000) - 04 72 73 19 08 - [contact@http5000.com](mailto:contact@http5000.com)