

# SANTÉ EN 3D

La démocratie en santé dans toutes ses dimensions

Num 05

“Les échanges que nous avons en CRSA participent aussi d'évolutions à plus long terme”

Interview de Christian Brun, président de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie

Droits des personnes en situation de handicaps :  
quelles voix / voies pour  
les faire entendre ?  
p. 09

Biographie hospitalière :  
« Il ne restera pas que le  
vide »  
p. 21

Les GHT s'emparent de la  
Journée européenne de  
vos droits en santé !  
p. 24

# SOMMAIRE +

03.

## Point de vue

### Edito

La santé publique comme fil d'ariane de l'action publique, sans tabou ni arrière-pensées politiques...



Par François Blanchardon

05.

## En Bref

Les "Tops & Flops" de la démocratie en santé

07.

## En vue

Agenda

09.

## En perspective

Retour sur la conférence-débat du 22 mai 2025

Droits des personnes en situation de handicaps :  
quelles voix / voies pour les faire entendre ?

15.

## Panoramique

### Dossier

Numérique en santé : menace ou opportunité pour réduire les inégalités sociales et territoriales de santé ?

21.

## Côte à côte

Relation de soin...  
soin de la relation

- + Biographie hospitalière :  
« Il ne restera pas que le vide »

23.

## Tour d'Horizon

L'actualité régionale des acteurs de la démocratie en santé

- + Promouvoir les droits en santé sur le territoire : les GHT s'emparent de la Journée européenne de vos droits en santé !
- + Journée "Voyage aux coeurs du soin"
- + Convention des HCL : traduire une « promesse » en projet stratégique

28.

## Projection(s)

Les usagers acteurs de la santé

- + A Saint-Etienne, des personnes en situation de handicap "ensemble" pour se faire entendre
- + Santé des jeunes et des personnes en situation de précarité : il y a urgence à agir !
- + Lettre ouverte sur le Nutri-Score : le décret permettant l'application de ses nouvelles règles de calcul enfin signé !

32.

## Contrechamps

### Interview

Christian Brun,  
président de la Conférence régionale de santé et de l'autonomie



35.

## Culture Commune

- + Contre-addictions - Le Podcast
- + « Numéro invalide », un manga sur les violences médicales
- + "On ira", une comédie sur la fin de vie
- + Bref saison 2 – Série en 6 épisodes de Kyan Khojandi et Bruno Muschio

POINT DE VUE +

# EDITO

---

« La santé publique comme fil d'ariane de l'action publique, sans tabou ni arrière-pensées politiques... »

## La santé publique comme fil d'ariane de l'action publique, sans tabou ni arrière-pensées politiques...

Nous sommes tous concernés et devons tous être engagés pour notre santé. Elle est bien trop importante pour laisser les décisions se prendre sans s'appuyer sur la démocratie participative en santé (instance de démocratie en santé).

Et qui de mieux que les usagers, les patients eux-mêmes (et leurs proches) pour participer à l'amélioration, chaque jour, de notre système de santé et faire vivre cette démocratie de proximité ?

Nous croyons fermement que porter la voix des individus dans leurs choix de santé est non seulement un droit, mais une nécessité pour une société plus juste et bienveillante au moment où notre système de santé est menacé et la société trop souvent polarisée. Éclairer et transformer les politiques publiques ayant un impact sur la santé, voilà notre ambition. En clair peser dans le débat public. Ces dernières semaines, deux votes à l'Assemblée nationale illustrent les enjeux actuels en matière de santé publique et la nécessité de construire des ponts entre le sanitaire et le social :

Mercredi 7 mai, en soirée, l'Assemblée nationale a adopté la proposition de loi (PPL) Garot dans sa totalité, par 99 voix « pour », 9 « contre ». Ce vote rétablit l'obligation de garde - supprimée il y a vingt ans - pour tous les médecins, libéraux comme salariés, supprime la majoration des tarifs pour les personnes dépourvues de médecin traitant [1], et prévoit qu'à minima la première année de médecine puisse être dorénavant suivie dans tous les départements, considérant que les professionnels s'installent majoritairement sur le lieu de leurs études. Elle ambitionne également, grâce à une régulation de l'installation des médecins, à une meilleure organisation de l'offre de soins dans les territoires insuffisamment dotés.

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a soutenu cette proposition de loi transpartisane auprès des parlementaires d'Auvergne-Rhône-Alpes et se félicite de cette issue. Pour autant, il s'agit d'une adoption en première lecture. La PPL Garot doit désormais poursuivre son chemin parlementaire. Il convient donc de rester vigilant, le texte doit être rapidement inscrit à l'ordre du jour du Sénat, peu enclin, semble-t-il, à en faire une priorité. Parallèlement, une autre proposition de loi, du sénateur Philippe Mouiller (LR), a été adoptée depuis par le Sénat. Et d'aucuns souhaitent la substituer à la PPL du député Garot. Pour France Assos Santé, la plupart de ses propositions sont complémentaires à celles de la PPL Garot, nullement une alternative.

Au vu de la dégradation continue de l'accès aux soins et des inégalités sociales et territoriales de santé qui se creusent en France[1], il est en effet nécessaire de prendre à la fois des mesures à court terme pour parer à l'urgence de la situation et à long terme pour adapter le système à l'évolution des besoins des populations. Ces transformations doivent être réfléchies et menées en concertation avec l'ensemble des acteurs.

Impensable depuis plusieurs années, la régulation de l'offre territoriale de médecins le devient par la volonté de l'exercice parlementaire.

Mais ce que les politiques font, ils peuvent le défaire également. Ce mardi 17 juin, les députés ont confirmé dans l'hémicycle la suppression des zones à faibles émissions (ZFE), dans le cadre de l'examen du projet de loi de « Simplification de la vie économique », par 275 voix contre 252.



Par François Blanchardon  
Président de France Assos Santé  
Auvergne-Rhône-Alpes

[1] Pour rappel 11% des Français (6,7 millions) n'ont pas de médecins traitants (<https://www.senat.fr/rap/r21-589/r21-5891.pdf>)

[2] <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7666907?sommaire=7666953>

# POINT DE VUE

Initiées en 2019 et étendues par la loi « Climat et résilience » en 2021, les ZFE interdisent l'accès à plusieurs grandes villes aux véhicules les plus polluants, afin d'améliorer la qualité de l'air, alors que la pollution est responsable de 40 000 décès par an[1], selon Santé publique France[2]. Instrument de lutte contre les dégâts sanitaires causés par la pollution de l'air, elles sont aujourd'hui accusées d'être des « zones de forte exclusion sociale ». Entre urgence sanitaire et urgence sociale, nous croyons que plutôt que choisir, il faut construire des ponts.

Au niveau sanitaire, en France, l'essentiel des impacts de la pollution de l'air sur la santé humaine est dû à cette exposition chronique. Les gaz et particules polluant l'air (oxyde d'azote, ozone de basse altitude, particules, etc.) sont d'abord nocifs pour les poumons, en entraînant une augmentation de la fréquence et de la gravité de crises d'asthme, la dégradation des fonctions pulmonaires, un risque accru de cancers et d'infections respiratoires, et l'aggravation d'affections respiratoires.

En plus de cela, des polluants spécifiques, les particules fines et ultrafines, sont suffisamment petits pour passer la barrière de poumons et rentrer dans le sang, nuisant ainsi au bon fonctionnement d'un grand nombre d'organes et entraînant un risque accru d'accidents vasculaires-cérébraux (AVC), de cancers, d'hypertension, mais aussi augmentant le risque de survenue des maladies d'Alzheimer et de Parkinson, de thromboses, de diabète, des naissances prématurées et une baisse de la fertilité.

La réalité sociale est que 15 millions de personnes sont en précarité de mobilité en France[1]. Ces personnes ont cruellement besoin de solutions de mobilité alternatives à la voiture. Par ailleurs, les populations précaires vivent souvent près des grands axes routiers et sont particulièrement exposées à la pollution de l'air, que les dispositifs de ZFE visent justement à réduire...

La suppression des ZFE ne fait pas disparaître les problèmes fondamentaux qu'elles tentaient d'adresser. Nous croyons qu'il faut accompagner, anticiper, informer et proposer des alternatives concrètes aux usagers et aux usagères pour faire concilier santé publique et justice sociale et territoriale. Un dernier constat pour finir, ces deux votes sur des enjeux de santé publique ont en commun d'avoir été voté dans un hémicycle « déserté » (118 votants pour le PPL Garot, 155 pour le vote sur les ZFE en première lecture, le 28 mai, alors que l'assemblée compte 577 députés et députés)... ce qui oblige la démocratie en santé à rester en éveil et à se mobiliser sur les sujets de santé publique majeurs.



[3] Troisième cause de mortalité après le tabac (75 000 décès) et l'alcool (41 000 décès), 40 000 décès prématurés seraient attribués à la pollution d'après l'Etude quantitative de l'impact sanitaire de la pollution atmosphérique par Santé Publique France, période 2016-2019

[4] <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2021/pollution-de-l-air-ambiant-nouvelles-estimations-de-son-impact-sur-la-sante-des-francais>

[5] <https://www.quechoisir.org/action-ufc-que-choisir-plus-de-10-millions-de-francais-sans-alternatives-a-la-voiture-l-ufc-que-choisir-revele-les-zones-blanches-de-l-acces-aux-transportes-publics-n132694/>

## LES TOPS & FLOPS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

---

Loin d'être juste un concept, la démocratie en santé vit et s'exprime à travers des événements, des décisions, des projets voire des nominations pour le meilleur et parfois... pour le pire ! Retrouvez dans cette rubrique les faits d'actu qui ont éveillé la curiosité de nos rédacteurs. Entre un froncement de sourcil ou un sourire esquissé, il n'y a parfois qu'un top ou un flop que l'on vous invite à découvrir dans cette rubrique. Second degré de rigueur... ou pas !

# LES TOPS & FLOPS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ SUR NOTRE RÉGION ET AU-DELÀ

« Mon Espace Santé » maintenant disponible en FALC !



La méthode FALC (Facile à Lire et à Comprendre) permet la compréhension de tous, et en particulier les personnes en situation de handicap ou ayant des difficultés à lire.

L'emploi d'un vocabulaire clair, de visuels simplifiés et d'une mise en page sont essentiels. En utilisant cette méthode, plusieurs structures d'Auvergne-Rhône-Alpes, à l'initiative de l'Agence Régionale de Santé ARA ont travaillé à la réalisation d'un livret afin de permettre à tous les usagers d'agir et de comprendre en quoi « Mon espace santé » est utile et aidant pour eux, comme pour les professionnels de santé. Le livret a été conçu, testé et approuvé par une trentaine d'acteurs de la santé de la région (usagers, professionnels de santé libéraux ou en établissements hospitaliers et médico-sociaux). Parmi les parties prenantes, on soulignera la contribution de personnes en situation de précarité à la finalisation de ce document. Le livret a par ailleurs été présenté au Conseil Territorial de Santé (CTS) du Rhône.

Hacking Health Lyon : la pluralité des profils au cœur des équipes, un pari gagnant !



Les acteurs s'expriment sur la feuille de route « Santé mentale » : la démocratie en santé en action !



Le Schéma régional de santé (SRS) en vigueur en Auvergne-Rhône-Alpes prévoyait le renforcement des actions en matière de santé mentale, que ce soit en termes de prévention (et promotion du bien-être) qu'en terme de structuration et coopération des acteurs dans les territoires. L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a ainsi défini une feuille de route régionale santé mentale. Ce projet a ensuite été soumis à une très large consultation des acteurs de santé de la région, associations d'usagers, professionnels, élus... Chacun pouvait adresser ses retours jusqu'au 23 juin. La feuille de route a également été présentée, le 27 mai dernier, par la référente santé mentale de l'Agence régionale lors de la plénière de la CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie) à laquelle participe tous les acteurs. Une belle démarche de démocratie en santé !

En février 2025 s'est tenu la 8<sup>ème</sup> édition du Hacking Health Lyon (HH Lyon). Le principe : accompagner différentes équipes dans leur proposition pour innover dans le domaine de la santé. Usagers, professionnels de santé, business développeurs, designers, chercheurs... Tous se retrouvent pour porter des projets novateurs. Pour cette 8<sup>ème</sup> édition, la santé mentale a fait partie des sujets phares. Le thème était au cœur de 2 projets. On soulignera la présence de personnes concernées du GEM Itinérant Oxy-Gem au sein des deux équipes. Une pluralité des profils bénéfique : les deux projets ont chacun remporté un prix ! Celui de la santé mentale pour Esp'Hop (comment réduire les passages à l'acte suicidaire en milieu hospitalier psychiatrique en redonnant un pouvoir d'action aux patients et soignants) et le Prix Coup de cœur du jury pour « Confions-nous ! » (pour améliorer les relations de confiance entre patients et médecins en santé mentale). Bravo à eux !

EN VUE +

# AGENDA

---

La démocratie en santé s'exprime à travers de multiples événements qui, autour d'un même sujet, convie les acteurs de la santé.

Tour d'horizon de quelques événements à venir dans les prochains mois sur notre région.

# SEPTEMBRE

15 - 19 septembre

## SEMAINE SÉCURITÉ DES PATIENTS



En 2025, le thème retenu par l'OMS est « **Des soins sûrs pour chaque nouveau-né et chaque enfant** », mettant en lumière la nécessité de renforcer la sécurité des soins pédiatriques et néonataux pour protéger les enfants des dommages évitables.

Plus d'information sur l'événement sur la [page dédiée](#)

18 septembre

## JOURNÉE RÉGIONALE 2025 CEPPRAAL

La thématique de cette édition :  
« **20 ans d'évolution de la démarche qualité au sein du système de santé** »

Depuis 20 ans, la qualité et la sécurité des soins sont au cœur des transformations du système de santé. L'amélioration continue des pratiques, l'évaluation des parcours de soins et l'implication croissante des patients sont devenus des enjeux majeurs pour les établissements et les professionnels de santé.

Dans ce contexte, la Journée Régionale Qualité et Sécurité en santé 2025, coorganisée par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes et le CEPPRAAL, offre une occasion privilégiée de faire le bilan de ces deux décennies d'évolution et de se projeter vers l'avenir.

Information et inscription sur le site du [CEPPRAAL](#)

# OCTOBRE

6 - 19 octobre



## SEMAINE SANTÉ MENTALE

Le 15 mai prochain, France Assos Santé organise une journée nationale à destination de tous les adhérents de ses associations membres. Un RV à ne pas manquer car il y sera question de démocratie en santé et de représentation d'usager. Retenez la date !

# NOVEMBRE

27 Novembre

## JOURNÉE RÉGIONALE SUR LES DROITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES DANS LE SECTEUR MEDICO SOCIAL

En 2025, le cycle de conférence-débat de la délégation Auvergne-Rhône-Alpes se tourne vers le secteur médico-social. La journée du mois de mai a porté sur le thème de la participation et l'effectivité des droits des personnes accompagnées en établissements médico-sociaux du secteur du handicap.

Le 27 novembre prochain, la conférence débat sera dédiée aux droits des personnes âgées accompagnées par des établissements médico-sociaux. Elle sera suivie de la remise des prix aux lauréats de l'appel à participation "CVS nos bonnes pratiques" <https://bit.ly/monCVS-PA> réservés aux CVS des établissements du secteur "personnes âgées" de la région. L'après-midi sera consacrée aux acteurs des CVS, lieux de participation et d'expression des personnes accompagnées. RDV à Lyon le 27 novembre !

# DECEMBRE

2 décembre



## JOURNÉE NATIONALE ASSURANCE MALADIE

Comme chaque année, le dernier événement national organisé par le siège de France Assos Santé concernera l'assurance maladie.

Programme à venir sur <https://www.france-assos-sante.org/>

# EN PERSPECTIVE +

## « DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAPS : QUELLES VOIX / VOIES POUR LES FAIRE ENTENDRE ? »

---

Deux fois par an, la délégation Auvergne-Rhône-Alpes de France Assos Santé convie tous les acteurs du système de santé pour débattre autour d'un sujet d'actualité.

Retour sur l'événement du 22 Mai organisé à nouveau avec le soutien de l'IFROSS et du CRDMS (Université Lyon III Jean Moulin), à l'Escale Lyonnaise, dans le 6<sup>e</sup> arrondissement



# « DROITS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAPS : QUELLES VOIX / VOIES POUR LES FAIRE ENTENDRE ? »

## 20 ans après les lois : les droits des personnes en situation de handicap pas toujours (voire « toujours pas »...) effectifs

Vingt ans après la loi du 11 février 2005, les promesses faites aux personnes handicapées d'égalité des droits et des chances, de participation et de citoyenneté ne sont toujours pas respectées. Insuffisance des moyens humains et financiers, absence de volonté politique, manque de formation des acteurs, immobilisme des gouvernements successifs... les avancées sont trop lentes, trop partielles, trop éloignées des besoins. Vivre avec un handicap reste synonyme, dès la petite enfance, de discriminations et d'exclusion.

Cette nouvelle conférence a été ouverte par François Blanchardon, président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, il a rappelé l'importance de la défense des personnes accompagnées pour la délégation régionale, notamment avec le projet régional "Faire vivre le droit des personnes accompagnées". Ce projet valorise le travail des conseils de la vie sociale (CVS) et renforce le réseau des personnes qualifiées (PQ), visant ainsi à renforcer la reconnaissance et l'application concrète de ces droits.



Jean-Baptiste Capgras, directeur de l'Institut de formation et de recherche sur les organisations sanitaires et sociales (IFROSS, Université Lyon III Jean Moulin), a ensuite souligné l'importance de l'effectivité de ce droit, vingt ans après la loi de 2005 relative aux personnes en situation de handicap, et après la loi de 2002 qui avait déjà mis en avant la participation des personnes concernées. « Nous sommes ici pour vérifier si ces droits votés se traduisent réellement dans la vie quotidienne. Il a rappelé la nécessité de remettre régulièrement ce sujet à l'ordre du jour pour alimenter les réflexions et s'assurer de la prise en compte de la participation, de la citoyenneté et du pouvoir d'agir, évoquant notamment un rapport de l'ONU sur les personnes accompagnées, éclairant sur ces enjeux et les marges de progression en France.

## Témoignage : « Lui, il sait, il me donne des responsabilités »

Fabrice ROSSI est travailleur en situation de handicap dans l'Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) L'Avenir de Lavelade de l'ADAPEI 07.

Il a partagé à l'assemblée son expérience éclairante, en tant qu'usager. "Quand je suis rentré dans l'ESAT, j'ai eu un entretien avec un éducateur. J'ai demandé à aller dans la partie consacrée à l'entretien des espaces verts mais il y avait des critères. J'ai passé une visite médicale et toutes mes demandes ont été acceptées. J'ai pu rouler avec les camions, avoir des responsabilités car c'est important pour moi, je gagne en confiance. Avec l'éducateur, on échange dès que l'on en a besoin. Le problème, c'est que s'il tombe malade, il faut recréer du dialogue avec un nouvel éducateur qui ne nous connaît pas."

Cette remarque l'amène à partager une expérience où, a contrario, il s'est senti "mal accompagné" : "On m'avait donné une mission et on s'était mis d'accord pour que je fasse un parcours et pas l'autre. Mais le nouvel éducateur n'a pas voulu. Il a fait le parcours que je devais faire car il ne veut pas me laisser tout seul."



Ce constat permet à Fabrice d'établir l'importance du relais entre les éducateurs et celle de la relation de confiance qui nécessite du temps : "Si Thomas (l'éducateur rencontré en 1er, ndlr) devait être remplacé, j'aurai besoin qu'il explique à l'autre éducateur comment je fonctionne. C'est le problème avec un nouvel éducateur, il ne sait pas qui travaille avec qui, en qui il peut avoir confiance. J'ai été un peu déçu avec le remplaçant mais j'ai pu l'expliquer à Thomas à son retour. Lui, il sait les collègues avec qui je peux travailler, il me donne des responsabilités et ne me laisse pas avec des personnes que je ne saurais pas gérer."

Fabrice, en plus de ses activités professionnelles a fait le choix de s'investir au sein du CVS de son établissement. Il a d'abord été vice-président avant de devenir président lors des dernières élections. Pour lui, il est important en tant qu' élu du CVS de porter une voix commune et, pour cela, d'aller chercher les questions auprès des autres personnes concernées : "Il ne faut pas oublier qu'on est là pour les collègues de travail, pour améliorer l'ESAT". Le CVS a mis en place un outil de suivi des actions : en rouge, c'est ce qui n'a pas été fait, en orange, c'est en cours et en vert l'action est finalisée. Il termine en regrettant que le CVS ne se soit pas réuni depuis plusieurs mois, malgré ses demandes répétées, suite à un changement de gouvernance récent. La fréquence d'avant était tous les trimestres, respectant le cadre réglementaire.

## Table ronde

### Droit des personnes en situation de handicap en établissement et l'exercice de ce droit

Marion Girer, Professeure des Universités en droit au Centre de recherche en droit et management des services (CRDMS, Université Jean Moulin Lyon III), rappelle que le droit n'est qu'un outil et qu'il dépend des moyens qui lui sont alloués. Elle précise l'évolution entre la loi de 1975 et celle du 11 février 2005 où la personne en situation de handicap est placée au centre de tous les dispositifs. Le législateur a mis la personne en situation de handicap au cœur, comme toute autre personne, comme un citoyen à part entière qui est donc rattaché aux droits fondamentaux. Il s'agit d'un citoyen et donc un sujet de droit et non un objet de droit. Dans l'idéal le droit doit répondre à ses besoins mais ce n'est pas toujours le cas, il y a donc des adaptations nécessaires notamment quand le handicap altère la faculté de discernement. Ce sont dans ces circonstances que la question de la prise en compte de la parole intervient. Il y a la parole individuelle et la parole collective.

Pour le cadre individuel, il n'y a que très peu de texte à ce sujet, ce qui peut remettre en question l'effectivité du droit. On constate un décalage paradoxal entre l'affirmation du caractère fondamental des droits et les (faibles) sanctions en cas de non-respect. Les juges sont par ailleurs très rarement saisis lorsque la parole de la personne en situation de handicap n'est pas respectée. Cet écart pose la question de l'effectivité de ces droits.

Frédérique Chavagneux, directrice déléguée à la qualité et à la performance au sein de la direction de l'Autonomie de l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes, rappelle que l'agence a une mission importante pour les

établissements gestionnaires, notamment en termes de suivi, de financement, d'évaluation ou encore d'inspection. Ce sont plus de 2200 établissements médico-sociaux qui accompagnent les personnes en perte d'autonomie dans la région, dont 1100 dans le secteur du handicap. Ce lien étroit avec les établissements leur permet de s'assurer du respect des droits des usagers, grâce à des diagnostics réguliers, comme l'évaluation HAS (Haute autorité de santé) avec une évaluation interne et externe tous les 5 ans. Par ailleurs, dans le référentiel de la HAS (réformé en 2022) le droit des usagers est davantage intégré avec 7 critères qui portent sur les droits de la personne comme le respect de la dignité, le droit d'aller et venir, la liberté des croyances...

Pour Christian Brun, membre du bureau régional de France Assos Santé et président du Conseil de vigilance de la fédération APAJH, un droit fondamental a été particulièrement malmené ces dernières années : le droit d'aller et venir. En effet, il rappelle que les personnes en situation de handicap sont dans des structures qui sont avant tout des lieux d'hébergement, il faut donc avoir en tête que « ces personnes sont chez elles ». "Je dois pouvoir partir quand je veux, recevoir qui je veux : donc je dois pouvoir faire pareil dans mon lieu d'hébergement". Même si le contexte de vie en collectivité induit que l'on peut faire ce que l'on souhaite... tant que cela ne dérange pas les autres.

Il peut alors y avoir de « bonnes raisons » pour restreindre ces droits, notamment le fait d'être dangereux pour les autres, pour soi-même ou bien encore le contexte du Covid.



Cependant Christian Brun s'interroge sur les personnes qui peuvent être amenées à prendre de telles décisions... La direction de l'établissement ? Surement, car elle est la plus à même, la plus concernée. Cependant, cela doit avant tout être fait de manière démocratique, en passant par une instance pour contrôler ces décisions et leurs fondements : le CVS.

Joëlle Francon, cadre en charge du dispositif « Adulte accompagnement et soin » à l'AGIVR 69 (Anse, dans le Rhône) témoigne du fonctionnement dans leurs structures où les personnes accompagnées sont très dépendantes à tous les niveaux. "Si personne ne porte leur voix, eux-mêmes ne la porte pas. Sur la liberté d'aller et venir, dans l'établissement lorsque l'on accueille quelqu'un, on notifie aux parents et aux personnes accueillies qu'ils peuvent partir le week-end et que les familles peuvent venir manger quand elles le souhaitent car ils sont chez eux." Il est primordial de rappeler que les personnes sont des sujets et non pas des objets. Si un soignant doit déplacer un fauteuil, il faut impérativement prévenir la personne que l'on souhaite la déplacer. "Les personnes en situation de handicap ont comme chacun d'entre-nous des émotions, des douleurs, des choses à dire, des sentiments et il faut se battre pour que ce soit reconnu !"

## Les enjeux fondamentaux

Frédéric Chavagneux partage les enjeux identifiés par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes. Pour l'agence, il est primordial de donner les moyens à la personne d'être actrice de son parcours. L'établissement et les services doivent être adaptés à la personne et non l'inverse. Des postes de facilitateur ont été déployés sur la région à cette fin, un déploiement que souhaite renforcer l'ARS. La transformation de l'offre au sein des établissements médico-sociaux est cruciale pour l'Agence qui accompagne les structures afin d'aller vers plus de souplesse et d'adaptabilité et répondre aux attentes des personnes accompagnées.

Marion Girer revient sur la problématique du consentement pour le secteur du médico-social. Si une personne ne peut pas s'exprimer, on peut/doit mettre en place un outil pour lui permettre de faire entendre sa voix. L'article de loi consacré au sujet écrit que le consentement doit être "recherché".

Elle s'interroge alors : si nous n'avons pas le consentement de la personne, ce n'est donc pas grave ? Dans le secteur du sanitaire, les termes utilisés sont "obtenu" ou encore "recueilli".

Joëlle Francon témoigne quant à elle de l'importance de la prise en compte de la parole des personnes et de la difficile mise en place du lien entre les soignants et les personnes accompagnées pour, à la suite, mettre en place du sens : « Il faut bien observer la personne pour comprendre sa réaction, sa méthode de communication ». Au-delà du temps long pour la mise en place, ce lien nécessite des financements mais aussi des professionnels en nombre suffisant.

## “Les enjeux : être écouté et rester acteur de son projet de vie et de son parcours”

Christian Brun revient quant à lui sur l'importance du projet de vie de la personne. Le projet d'accompagnement est fait avec la personne concernée qui est associée à sa mise en œuvre et son évaluation. Les acteurs peuvent dès lors s'y référer régulièrement. C'est ce projet qui est important.

## Les outils et moyens

Pour Christian Brun, le CVS est un outil intéressant s'il est réellement investi. Il regrette qu'il existe pléthore d'outils, réglementaires ou non mais sans que la question du sens soit priorisée. "Si l'esprit de la réglementation était appliqué, il n'y aurait pas autant de problèmes". Il définit le CVS comme un "outil extraordinaire", c'est un lieu où l'on retrouve toutes les parties prenantes de l'établissement, chacune avec le même poids. Le directeur de l'établissement y est invité, c'est à dire qu'il prend la parole quand on la lui donne et qu'il ne préside pas la réunion. Tout le monde peut parler autour de la table.

Joëlle Francon parle de la mallette de communication mise en place dans son établissement pour le CVS. Chaque unité travaille avec les interlocuteurs pour exprimer leurs besoins dans le cadre de cette instance. "Nous avons un président du CVS qui a du mal à s'exprimer mais il peut montrer sur le tableau ce qu'il veut dire, si cela concerne la nourriture, les locaux..."

## “Conseil de la vie sociale, personnes qualifiées, formation des professionnels... les outils sont nombreux”

La mise en place de cette mallette au sein des équipes répond au besoin de faire respecter les droits et libertés de chacun. Elle insiste sur l'importance d'associer les équipes : si elles ne comprennent pas l'importance de respecter la loi, les projets ne servent à rien. L'établissement a choisi de former les gens à ce qu'elle appelle "l'humanité" : avoir conscience par exemple que lors de la toilette, "on ne fait pas" Madame Michut, on accompagne Madame Michut dans sa vie quotidienne et ses soins".

Pour Frédéric Chavagneux, le dispositif des "personnes qualifiées" est très important. C'est une mission que l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes veut développer dans les prochaines années. L'Agence s'appuie sur France Assos Santé pour recruter, valoriser le réseau des PQ de la région et faire davantage connaître le dispositif auprès des usagers et usagères de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Le positionnement de la personne qualifiée n'est pas simple et les questions sont parfois difficiles. La liste de ces personnes est disponible sur le site de l'ARS. Il y a aujourd'hui 50 personnes qualifiées en Auvergne-Rhône-Alpes. Tous les départements sont couverts mais leur nombre n'est pas toujours proportionnel à la population des départements. En 2024, il y a eu 35 saisines des personnes qualifiées. A l'échelle du nombre de structures médico-sociales, c'est peu, d'où l'enjeu de la promotion de ce dispositif.

## Qu'est-ce qu'une personne qualifiée ?

La personne qualifiée est un bénévole indépendant missionné par l'Agence régionale de santé (ARS). Elle intervient pour aider les usagers à exercer leurs droits en cas de difficulté avec des établissements et services médico-sociaux (notamment ceux accueillant des personnes âgées ou en situation de handicap relevant du champ de compétence de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes).

## Les questions de la salle

Marion Girer défend quant à elle le besoin d'adapter le droit. "On devrait adapter le droit général à des situations spécifiques". Il existe déjà des dispositions mais c'est insuffisant. Par exemple, le droit sur les visites a évolué : toute personne a le droit de recevoir des visites quotidiennes. Les limites mises en place par les directions sont parfois extrêmement restrictives. Néanmoins, quand la personne est en fin de vie, les restrictions doivent tomber, c'est la Loi.

Il y a des établissements qui ont des CVS mais d'autres, comme les SAVS (Services d'accompagnement à la vie sociale) n'en ont pas. Ne devrait-il pas y en avoir aussi ?

Christian Brun : Le CVS est obligatoire dans les structures médico-sociales à l'exception des établissements pour les enfants de moins de 11 ans et ceux qui accueillent les personnes moins de 1 an. Néanmoins, s'il n'y a pas de CVS, il doit être mis en place une équivalence qui a le même type de fonctionnement et les mêmes attributions. Ce n'est malheureusement pas très clair sur ce cas de figure...

Je viens d'intégrer un CVS et pour le moment je rencontre des difficultés pour avoir les comptes-rendus. Est-ce que je peux les avoir même si je ne suis pas présente en CVS ?

Christian Brun : Oui. En ce qui concerne le fonctionnement du CVS, l'établissement a l'obligation de rédiger l'ordre du jour et de convoquer le jour demandé. Il doit par ailleurs mettre ses services à dispositions du CVS. A l'issue des réunions, il y a forcément un compte-rendu auquel vous avez obligatoirement accès. Le gestionnaire a l'obligation de le fournir à l'ensemble des personnes adhérentes. A minima, il doit être affiché mais le mieux c'est de le distribuer.



### Remise de prix :

## 9 Conseils de la vie sociale de la région récompensés pour leurs bonnes pratiques dans l'animation de leur instance

La conférence-débat laisse alors la place au palmarès suite à appel à participation lancé fin 2024 par France Assos Santé ARA avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé (ARS) "Faire vivre le droit des personnes accompagnées" (secteur handicap).

Devant un auditoire de plus de 100 personnes, François Blanchardon ouvre cette remise des prix en rappelant que la participation et l'expression est un droit pour les personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements médico-sociaux.

Ainsi, une quinzaine d'établissements du secteur du handicap de toute la région ont concouru à cet appel à participation visant à recueillir et valoriser les bonnes pratiques de leurs CVS.

5 prix et 5 mentions spéciales ont été décernés par un jury spécial CVS composé « comme » un CVS.



### Retrouvez ci-après le palmarès complet

[photos en page suivante]

#### Catégorie 1 : Le CVS, une instance de défense et de promotion des droits individuels et collectifs

Prix : IEM la Grande-terre AIMCP (42) [photo n°7]

Mention spéciale : DIME La Cerisaie la Sauvegarde (69) [photo n°2]

#### Catégorie 2 : Le CVS, une instance vivante

Prix : CAJ Les Villanelles Fondation OVE (69) [photo n°4]

Mention spéciale : EAM Hérydan Alpysia (74) - [photo n°1]

#### Catégorie 3 : Le CVS recherche et prend en compte la parole des personnes accompagnées.

Prix : Foyer Nord Isère Champs de mars –AFIPH (38) [photo n°5]

Mention spéciale : ESAT la Côtère –APAJH 01 [photo n°8]

#### Catégorie 4 : Le CVS, co-acteur de l'amélioration de la qualité

Prix : ESAT Les Camarines ATDP (74) - [photo n°6]

Mention spéciale : CAJ Les Villanelles - Fondation OVE (69) [photo n°9]

#### Catégorie 5 : Le CVS est ouvert sur son environnement

Prix : Multi établissement ACAP OLMET (15) [photo n°3]

Mention spéciale : Multi établissement ADAPEI (69) – [photo n°10]

[Télécharger le communiqué de presse sur l'événement](#)





# PANORAMIQUE +

# DOSSIER

## « NUMÉRIQUE EN SANTÉ : MENACE OU OPPORTUNITÉ ? »

---

Face à ces différents défis,

Retrouvez ici les points de vue de :

- De Monsieur Velasco, usager
- De Madame Edith Orlando-Kosik, Directrice du Pimms Médiation Portes de Provence
- De Madame Garlann Nizon, professionnelle engagée dans la médiation en santé depuis de nombreuses années
- De Madame Sandrine Allard, Manager de projets stratégiques à la Direction de la Stratégie et des Parcours Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes

# “ NUMÉRIQUE EN SANTÉ : MENACE OU OPPORTUNITÉ POUR RÉDUIRE LES INÉGALITÉS SOCIALES ET TERRITORIALES DE SANTÉ ? ”

## Contexte

La crise Covid a engendré une augmentation inédite des usages du numérique en santé. Une majorité d'usager a eu recours à des plateformes de rendez-vous médicaux en ligne comme Doctolib. Depuis, l'engouement des Français pour les outils de santé numérique se renforce. Derrière cet enthousiasme affiché, des préoccupations persistent pour les usagers et les usagères vis-à-vis du développement du numérique en santé.

**Rappelons également deux chiffres** : 15 % de la population adulte âgée de 15 ans ou plus est en situation d'illectronisme (état d'une personne qui ne maîtrise pas l'usage des ressources électroniques) en France. Les populations les plus touchées par l'illectronisme sont les plus âgées et les moins diplômés. 28 % des personnes ont des capacités numériques faibles, c'est-à-dire qu'elles manquent d'une, deux ou trois compétences de base (la recherche d'information, la communication, l'usage de logiciels, la protection de la vie privée et la résolution de problèmes)[1].

De nombreux usagers estiment que le développement des technologies numériques va éloigner les Français du système de santé du fait des difficultés d'accès aux technologies numériques. Ces difficultés ressenties nourrissent les angoisses des usagers qui craignent d'être moins bien soignés à l'avenir faute de maîtriser suffisamment les outils numériques.

Ces difficultés s'additionnent souvent aux difficultés perçues d'accès aux soins : notamment dans les déserts médicaux de notre région, signe qu'inégalité d'accès au numérique et inégalité d'accès à la santé vont de pair[1]. « Les territoires ruraux, moins denses, qui abritent une population un peu plus âgée et moins diplômée en moyenne, sont ainsi davantage exposés à ce « handicap numérique », auquel s'ajoute, dans une moindre mesure, la moins bonne qualité de la couverture numérique « fixe ».

Des travaux de recherche l'ont rappelé : « il n'existe aucune explication valable pour croire que l'utilisation des Technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le secteur de la santé ait un quelconque potentiel de réduction, à elle seule et intrinsèquement, des inégalités sociales de santé[2] ». C'est bien l'enjeu du sens, de la volonté politique nécessaire et de l'accompagnement à l'autonomie des usagers qui sont les enjeux des prochaines années évoqués par les entretiens ci-dessous, pour lever plusieurs défis :

- **Le défi de la confiance** : il est urgent de rassurer une partie des usagers sur la sécurité des dispositifs existants.
- **Le défi de l'accompagnement des citoyens** : il est nécessaire d'accompagner cette solidarité numérique et sanitaire et de soutenir les initiatives de terrain en la matière, comme celles mises en avant par les structures interrogées dans ce dossier

- **Le défi de la sensibilisation** : il semble déterminant d'être à l'écoute des inquiétudes des usagers et de faire un travail de sensibilisation sur les perspectives offertes par le numérique en matière de santé individuelle et collective.

Face à ces différents défis, retrouvez ici les points de vue :

- De Monsieur Velasco, usager
- De Madame Edith Orlando-Kosik, Directrice du Pimms Médiation Portes de Provence
- De Madame Garlann Nizon, professionnelle engagée dans la médiation en santé depuis de nombreuses années
- De Madame Sandrine Allard, Manager de projets stratégiques à la Direction de la Stratégie et des Parcours Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes



[1] <https://www.anlci.gouv.fr/illectronisme/lillectronisme-en-chiffres/>

[2] <https://c.leprogres.fr/societe/2023/02/04/ils-souffrent-d-illectronisme-ou-et-qui-sont-ils-dans-votre-departement>

[3] <https://theses.hal.science/tel-02963193/document>

## Entretien avec un usager, Monsieur Velasco

Monsieur Velasco est un usager, participant au programme « Voyager serein pour bien vieillir » du PIMMS Portes de Provence. Des médiateurs sociaux numériques accompagnent des usagers à ces nouveaux usages par l'apprentissage, par le partage de connaissance et la démonstration.

### Le numérique en santé chance ou menace ?

En tant que retraité, le numérique en santé représente davantage une contrainte qu'un bénéfice pour moi. Ne disposant ni des outils nécessaires ni des connaissances pour naviguer ces plateformes, je me trouve démuni face à des démarches essentielles comme la prise de rendez-vous en ligne ou l'accès à mes résultats médicaux. Cette évolution me semble excluante pour les personnes qui, comme moi, ne sont pas à l'aise avec le numérique.

**“Le développement des usages numérique ne doit pas être au détriment des usagers”**

Je regrette profondément le temps où la présence d'une secrétaire médicale garantissait un lien humain et une véritable écoute. Aujourd'hui, tout est automatisé et impersonnel, ce qui fragilise la relation avec les professionnels de santé et renforce un sentiment d'isolement. La médecine est avant tout une discipline centrée sur l'humain, et cette transition vers le tout-numérique laisse de côté des valeurs essentielles comme la proximité et l'accompagnement.

Sans le soutien des médiateurs du Pimms Portes de Provence, qui m'aide à effectuer ces démarches, l'accès aux soins serait pour moi bien plus compliqué, voire impossible dans certaines situations. Il est donc crucial de penser à des solutions qui permettent à chacun, quel que soit son niveau de familiarité avec le numérique, d'accéder aux services de santé sans difficulté.



Monsieur Velasco



## Entretien avec Edith ORLANDO-KOSIK, Directrice du Pimms Médiation Portes de Provence

Cette association créée en 2009, est rattachée au réseau des Pimms Médiation porté par le Réseau national Pimms Médiation. Généraliste sur son territoire, Pimms Médiation développe une activité multiservices en vue de faciliter l'accès des populations aux services publics et aux droits sociaux. Le Pimms Médiation Portes de Provence anime notamment à Donzère (dans la Drôme) un tiers lieu d'inclusion numérique et de médiation sociale.

### Le numérique en santé : chance ou menace pour les usagers ?

Notre expérience nous conduit à répondre ni une chance ni une menace, mais une opportunité. En effet, en tant que médiateurs sociaux numériques, nous travaillons en "aller vers" les acteurs de nos territoires d'intervention.

Pleinement opérationnelle depuis 2012, notre association s'est lancée dès 2016 dans une offre de service itinérante Pimms mobile (véhicule utilitaire aménagé et connecté) pour rapprocher nos services des villages éloignés. A l'occasion de la labellisation France Services, nous avons étendu le périmètre de notre itinérance en Drôme du sud à la demande des centres médicaux-sociaux de la Drôme. Cependant, la proximité et l'orientation des travailleurs sociaux et mairies ne suffisaient pas pour impacter certains publics. Ainsi le report des agendas de rendez-vous médicaux sur les plateformes type Doctolib, présenté comme un frein, s'est révélé une opportunité pour toucher un public invisibilisé. En accédant à l'aide neutre du Pimms, ce dernier rencontre un professionnel pluridisciplinaire qui va dispenser une information à 360° sur les services publics, rassurer, et tisser les bases d'une relation de confiance. Ainsi, sollicité par les maires des villages pour effectuer des prises de rendez-vous de vaccination lors de l'épidémie Covid, notre Pimms est entré en relation avec de nouvelles personnes qui ne sollicitaient pas leurs droits sociaux, n'imaginant même pas qu'ils puissent exister.

### Quelle place ont les usagers dans la construction de vos actions numériques ?

Les usagers sont source d'inspiration pour ajuster nos usages à leurs besoins. Ils peuvent s'abonner à nos services et rejoindre notre communauté Pimms.

Ils sont alors associés à nos événements et sollicités comme panel test de nos services et projets. Grâce à ces retours, nous avons pu adapter notamment l'animation collective « Voyager serein pour bien vieillir » soutenue par la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie de la Drôme. Ce projet permet de lever les freins liés à la perte de repères dans les modalités d'usages des transports en commun, induisant un renoncement aux soins des personnes devant se déplacer à Valence, Avignon ou Lyon pour un examen médical.

### Quels sont selon vous la principale opportunité et la principale difficulté du numérique en santé pour la santé des usagers ?

Le point positif est indéniablement pour les usagers la facilité d'accès aux documents et informations les concernant lorsqu'ils maîtrisent l'outil numérique (comme pour le suivi facilité des remboursements des Caisses Primaires d'Assurance Maladie ou de la Mutualité Sociale Agricole). La principale difficulté reste le degré d'autonomie de certains usagers avec les usages numériques, notamment dans le traitement de leurs données de santé.



Edith ORLANDO-KOSIK

Certains usagers ne sont pas toujours en capacité de lire et comprendre documents numériques relatifs à leur situation médicale. Une médiation, d'un tiers de confiance, dans le respect des droits des usagers, est alors nécessaire pour accompagner l'utilisateur.

### Quels sont les leviers à actionner pour réduire concrètement la fracture numérique ?

Il convient je pense de travailler à rendre encore plus autonomes les usagers, en identifiant au besoin des tiers de confiance de proximité mandatés et parties prenantes de ce renforcement de capacités et de cet accompagnement.

### Avez-vous une pépite à nous partager ?

Deux pépites peuvent être partagées : Depuis 2020 des temps de culture numérique sont proposés aux patients du centre hospitalier Drôme Vivarais (CHDV). Cela permet d'accompagner les usagers dans la compréhension des usages des outils connectés à internet dans leur situation de patient. Cette expérience inédite de médiation numérique en hôpital psychiatrique permet de limiter les inégalités sociales de santé.

L'autre pépite est notre camion itinérant, Pimms Mobile, qui rapproche les services publics des usagers et renforce l'accès à leurs droits. Depuis 2016, notre volonté a été d'apporter une médiation au plus près des besoins des usagers de la Drôme. Ces escales sont organisées en étroite collaboration avec les différents acteurs : les mairies concernées notamment. À travers cette démarche, les médiateurs vont directement sur le terrain, pour détecter des situations de rupture ou de non-recours aux droits. Une approche fondée sur la confiance et l'écoute, qui permet de réinsérer des usagers dans un parcours d'accompagnement.

## Entretien avec Garlann Nizon, cheffe de projet et consultante en inclusion et médiation numérique, basée dans la Drôme

Engagée depuis plus de 15 ans sur les problématiques qu'engendrent nos usages numériques, Garlann Nizon a été coordinatrice du réseau des espaces publics numériques (EPN) de la Drôme et de l'Ardèche et a participé à la création de l'organe de Coordination Rhône-Alpes Auvergne de l'Internet Accompagné (CoRAIA). Aujourd'hui elle est cheffe de projet et consultante en inclusion et médiation numérique, basée dans la Drôme.

### Le numérique en santé : opportunité ou menace pour les usagers ?

D'abord quelques constats : le numérique c'est « 0 » ou « 1 ». Pas de place pour les interstices. Par ailleurs le recours au numérique a aussi été pensé en vue d'économies, c'est factuel, avec des postes humains supprimés.

Ce n'est ni une chance ni une menace, car le numérique ce n'est pas le problème. C'est le projet politique qui le porte, de société, de ce que l'on veut. De la nécessité de remettre du sens sinon ce ne sera pas une chance. Et de penser l'accompagnement des usagers sur le long terme. La question de la précarité de l'accompagnement comme les conseillers numériques portés par des associations sans financement pérenne doit être posée. Cela engendre une absence de visibilité qui fragilise les acteurs impliqués. Il existe un vrai besoin de diversification des financements accessibles aux structures de médiation numérique. Vous avez souvent des structures qui ont des difficultés financières et qui ne fonctionnent souvent que par des appels à projet, donc avec une visibilité très courte, avec des questions de trésorerie qui sont très difficiles, qui ont donc, parfois, du mal à signer autre chose que des contrats précaires. On a donc besoin de stabiliser les compétences. Un médiateur numérique doit être extrêmement compétent en technique, en pédagogie, en services publics, en éducation et, pour pouvoir asseoir ces compétences-là, il faut du temps. Il faut donc que les structures puissent voir sur le long terme.

Il faut aussi arriver à mettre autour de la table des acteurs plutôt privés qui bénéficient indirectement des actions de médiation numérique, je pense par exemple à tous ces services qui sont dématérialisés, qui ne relèvent pas du service public, les mutuelles, les assurances, etc... qui bénéficient indirectement de l'action de la médiation numérique. Si quelqu'un ne sait pas faire sa démarche c'est effectivement un problème, donc il va se tourner là où il y a de la lumière, c'est l'effet guichet, et c'est souvent la structure de médiation numérique qu'il va trouver sur son chemin.

La fracture numérique peut concerner tout le monde et on a souvent tendance à avoir un petit peu des clichés, que ce sont effectivement les seniors et les précaires qui ne maîtrisent pas le numérique. Or, nous sommes tous, potentiellement à un moment donné, en risque de fracture numérique.

**“Le numérique c'est « 0 » ou « 1 » !”**

### Quels sont selon vous la principale opportunité et la principale difficulté ?

Au niveau des infrastructures, nous ne sommes pas si mal dotés en France. En revanche quand on parle d'accès aux droits, il y a plusieurs problématiques. Il y a déjà l'accès au numérique et la maîtrise du numérique, mais il y a aussi la compréhension du langage administratif et des rouages de l'administration française, ce qui n'est pas forcément évident pour tout le monde. Après, il y a aussi une problématique : il y a de moins en moins de guichets, on a de moins en moins accès à une personne pour nous aider. Si on n'a pas une médiation humaine, on tourne en rond et on ne s'en sort pas. On va avoir des numéros verts, on va avoir des répondants, des chatbots, etc., mais quand on sort de la situation, j'allais dire « classique et ordinaire », eh bien on se retrouve en difficulté.

J'aime souvent dire cette anecdote : même l'ancien secrétaire d'État, Cédric O, s'est retrouvé en difficulté parce que sur un formulaire administratif il était décidé qu'un nom de famille ne pouvait pas contenir qu'une lettre, donc pareil, ça coince. L'ordinateur est comme ça, c'est oui ou c'est non. C'est aussi souvent ça la problématique : on a oublié qu'en parallèle de la dématérialisation, il fallait assurer un accompagnement humain justement pour ces situations difficiles.

En Auvergne-Rhône-Alpes, nous sommes « en avance » sur le sujet, je pense qu'il y a des régions qui, historiquement, se sont saisies de cette question-là un peu plus en avant que d'autres.



Garlann Nizon

Par exemple en Drôme, là où je suis, c'est une politique vraiment volontariste qui est menée depuis plus de 15 ans avec un très fort soutien du département aux structures. Il y a aussi une problématique de modèle économique parce qu'il y a du « renvoi vers », mais il n'y a pas forcément les financements qui vont avec pour pouvoir soutenir ces structures-là, avec des gens à l'intérieur qui sont extrêmement polyvalents, qui vont vous accompagner à la fois sur vos pratiques manipulatoires, l'accès aux droits ou les questions relatives à l'éducation, l'impact des réseaux sociaux, la recherche d'emploi, etc.

### Quels sont les leviers à actionner pour réduire concrètement la fracture numérique ?

Tout d'abord il convient de trouver des mécanismes qui pérennisent l'accompagnement. Un autre levier important est l'éducation et l'information des usagers aux usages du numérique. Et ce afin de les rassurer. Dans ces présentations, la notion du sens que l'on donne à ce virage numérique me semble centrale. Pour cela, il faut une volonté politique. Celle-ci doit être constance et sur la durée, sur l'exemple du portage politique du déploiement de Mon Espace Santé.

## Entretien avec Sandrine Allard, Manager de projets stratégiques à la Direction de la Stratégie et des Parcours à l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Sandrine Allard est Manager de projets stratégiques à la Direction de la Stratégie et des Parcours Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. Elle pilote des projets dans le domaine du numérique depuis plusieurs années. Elle coordonne notamment le déploiement de Mon Espace Santé dans la région.

### Le numérique en santé : chance ou menace pour les usagers ?

Le numérique en santé représente un levier de progrès et d'autonomie. Pour la majorité des usagers, il fait désormais partie du quotidien (rdv en ligne, téléconsultations ou applications de santé). Mais cet usage cache une réalité plus nuancée : 1 adulte sur 6 est encore en difficulté numérique. A l'Agence régionale de santé, nous accordons une attention particulière aux publics fragilisés, notamment ceux en situation d'illettrisme ou d'illectronisme, pour qui le numérique peut être un obstacle. La véritable menace serait de considérer uniquement l'outil sans dispositif d'accompagnement. Ce qui n'est pas le cas aujourd'hui avec un réseau solide de professionnels engagés pour soutenir les publics en difficulté. En Auvergne-Rhône-Alpes, nous en faisons un projet collectif, inclusif et humain. Prenons l'exemple du carnet de santé numérique, Mon Espace Santé. Il connaît une forte adhésion auprès de plus d'un tiers des assurés. Les 60 à 70 ans sont les plus nombreux à l'utiliser appréciant le service rendu : traçabilité, fiabilité, sécurité. Quant aux jeunes, leurs compétences et pratiques sont plus inégalitaires avec moins d'équipements voire des difficultés de lecture. Les besoins varient selon les territoires et nous adaptons notre action avec les acteurs locaux, dans les zones urbaines, rurales ou dans les quartiers prioritaires.

### “Le numérique renforce le pouvoir d'agir des usagers”

### Quelle place ont les usagers dans la construction de vos actions ?

Le numérique en santé renforce le pouvoir d'agir des usagers. Ils ont la main sur leurs données dans le dossier médical (ordonnances, compte-rendu, résultats d'analyses...) et décident de ce qu'ils partagent et avec qui. Il faut souligner le travail des représentants d'usagers dans la dynamique régionale.



En établissements, ils expliquent, rassurent, témoignent grâce à leurs expériences personnelles. Les nombreuses associations d'usagers sont très impliquées : France Rein, UDAF, ADOT ou encore la Mutualité française. Certains participent à des expérimentations pour améliorer l'utilisation des données de santé. Le futur se construit aussi avec les usagers ! Depuis 4 ans, les Assises du numérique en santé les accueillent pour échanger. Grâce à eux, Mon Espace Santé s'est enrichi de fonctionnalités utiles comme les directives anticipées, le don d'organes, ou encore la consultation SAMU en cas d'urgence. Tous agissent en véritables ambassadeurs du changement.

### Quels sont selon vous la principale opportunité et la principale difficulté ?

L'opportunité principale est de mieux suivre ses soins, centraliser ses documents et faciliter le dialogue avec ses soignants. Cela évite les ruptures, renforce la coordination médicale, soutient la prévention. Cela change tout pour les personnes atteintes de pathologies chroniques, ou en situation de handicaps : finis les classeurs à transporter, les antécédents à répéter à chaque rendez-vous, les examens en doublon. L'avantage est aussi dans le décloisonnement des informations médicales si l'utilisateur y consent ; c'est une prise en charge globale et continue chez le médecin, à l'hôpital, à la pharmacie.

La difficulté majeure reste l'appropriation des outils. Certains évitent de poser des questions, de lire une ordonnance ou d'ouvrir une application. C'est pourquoi nous travaillons avec les médiateurs, les acteurs sociaux et les centres de lutte contre l'illettrisme. Le numérique ne doit pas être un facteur d'exclusion. Nous œuvrons à créer des ponts entre les structures de santé et les acteurs d'inclusion numérique.

### Quels sont les leviers à actionner pour réduire concrètement la fracture numérique ?

Trois leviers sont essentiels pour ancrer durablement le numérique en santé dans un environnement favorable.

**Maintenir le lien humain dans l'écoute ou l'apprentissage.** Grâce à une ligne directe comme le 3422, à des professionnels bienveillants dans le parcours de santé des plus fragiles ou lors de journées à thème dans les hôpitaux. Tous parlent d'usages numériques en santé.

**Proposer des outils accessibles, inclusifs et ergonomiques.** Grâce à une connexion simplifiée France Connect ou à des vidéos d'astuces, cela devient plus aidant. Les outils évoluent aussi vers des usages simplifiés comme la reconnaissance digitale.

**Promouvoir les lieux d'accès et d'apprentissage.** 730 structures dans la région accompagnent les usagers : espaces publics numériques, bus connectés, bornes interactives aux Restos du Cœur, centres sociaux, etc. Les collectivités s'engagent aussi pour aider la population à acquérir les bases du numérique. Avec ces leviers, chaque usager trouve sa place, à son rythme, sans être seul face à l'écran.

### Avez-vous une pépite à nous partager ?

Nous sommes fiers du livret Facile à Lire et à Comprendre coconstruit avec des usagers, des associations, des professionnels de la santé et de l'inclusion numérique. Ce support clair et concret est largement diffusé et disponible notamment dans les centres de Promotion Santé. Avec de bons outils, le numérique devient un allié, même pour les plus éloignés.

Ensemble, faisons de cette transformation numérique une chance réelle, concrète et partagée. Unissons nos forces pour agir afin que chacun puisse dire : je suis acteur de ma santé.

CÔTE À CÔTE +

# BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

## « IL NE RESTERA PAS QUE LE VIDE »

---

Au bout des maux, on peut souhaiter encore poser un mot sur sa vie écoulée : accueillir ainsi une nouvelle fois ce que l'on a vécu. Et laisser plus qu'une trace : un message et un témoignage à nos proches. C'est ce que propose l'association « Mon mot à dire », qui rassemble plusieurs biographes hospitalières, aux personnes gravement malades, en situation palliative. L'écoute, le recueil de la parole, la relation... comme soin ultime. Le récit s'incarne ensuite dans un « livre », façonné par une relieuse, remis aux proches.

Une démarche que nous vous proposons de découvrir à travers le témoignage de Madame S. et, en écho, celui de sa vis-à-vis, Cécile Bouiller, biographe de « Mon mot à dire ».

Comment vous est venu de solliciter l'association « Mon mot à dire » ?

**Madame S :** Dans l'établissement où j'étais soignée, on m'a proposé beaucoup de choses pour faciliter mon séjour : parmi celles-ci, et alors que j'étais hospitalisée en urgence, la biographie hospitalière. Pour moi, qui traversait alors un moment difficile, c'est tombé à point nommé. Cela me trottait dans la tête depuis un petit moment mais je ne savais pas comment le formaliser.

Cécile est venue me rencontrer pour m'expliquer la démarche : je l'ai trouvée nécessaire, voire fondamentale. Je me sais malade depuis longtemps et j'avais déjà pris du temps pour écrire à mes parents, à mon mari... mais il y a une lettre que je n'arrivais pas à écrire : celle à ma fille, encore mineure. C'était trop difficile de trouver les mots pour parler de ma potentielle disparition. J'en ai parlé à Cécile qui m'a dit qu'elle pourrait m'aider à dire ce qui m'importait et, par son écoute, Cécile m'a « libérée » pour avancer.



## mon mot à dire

BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE



Je souhaitais écrire pour ma fille un « guide de vie » : ce que je ressens pour elle et qu'elle puisse garder de moi. Pour cela, on s'est vues plusieurs fois avec Cécile. A l'hôpital d'abord, puis chez moi, ce qui m'a fait très plaisir. Je craignais que mon témoignage soit retranscrit sans vraiment reprendre mes mots, mais Cécile a su les restituer. J'ai pu relire, reprendre quand cela me convenait, en prenant aussi le temps de la réflexion : que je prenne bien le temps de dire, de formuler, ce que j'avais à dire.

Après quelques mois, Cécile m'a donné le livre. Je ne l'ai pas encore donné à ma fille mais il lui sera probablement remis quand je ne serai plus là : elle sait qu'il existe, je lui en ai parlé.

# BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE : « IL NE RESTERA PAS QUE LE VIDE »

Quelle complémentarité y voyez-vous avec les soins proposés par l'hôpital ?

Mme S. : C'est un soin indispensable parce que nous sommes dans une situation où nous sommes à la fin de notre vie : sachant la situation, nous avons la possibilité de laisser un message à nos proches. C'est infiniment précieux : il ne restera pas que le vide. Il restera cette petite chose réconfortante : des mots d'amour dont on a besoin. A cet endroit-là je ne pouvais pas être soignée avec des médicaments et cela m'a énormément apporté.

J'en suis extrêmement reconnaissante à Cécile : elle a eu une écoute super, elle a été très investie. En restant aussi à sa place : là où moi, comme patiente, je voulais aller.

Cécile Bouiller : comment s'est passée pour vous la rencontre avec Mme S. ? Et comment faites-vous pour tenir à la fois l'exigence professionnelle de la démarche et l'engagement personnel dans la relation ?

Cécile Bouiller : Toutes les rencontres me touchent et avec Mme S., sa situation m'a touchée car je suis moi-même la maman d'enfants d'âge proche. Elle m'a prévenu que cela la ferait beaucoup pleurer et je lui ai répondu que j'allais peut-être pleurer avec elle. Etonnamment, lors des entretiens, je tenais : parce qu'elle comptait sur moi dans ces moments où elle était envahie par ses émotions.

Cela exige d'être formée aux métiers de la relation. Pour ma part, j'ai une formation d'assistante sociale et 18 ans d'expérience : cela me donne les bases nécessaires. La supervision est également indispensable, ainsi que le partage avec des pairs : on ne peut être une biographe hospitalière isolée. Enfin, il faut aussi être au clair sur ce que l'on y met, ce que l'on vient y chercher et ce que l'on en retire. La relation nous engage, nous avons une vraie responsabilité !

C'est la raison pour laquelle notre association travaille avec d'autres à la professionnalisation de ce métier à travers la construction du diplôme universitaire (DU) « Devenir biographe hospitalier ». Il propose 95 heures d'enseignements répartis sur six mois, en intégrant une journée de stage. A l'heure où je vous parle, sa première promotion vient de finir les derniers modules à l'université Toulouse III...

Au final, c'est quoi, être biographe hospitalier ?

CB : L'idée est de rester dans la musique de l'autre. Il n'y a pas de meilleur compliment qu'un proche qui vous dise ensuite : « j'ai l'impression de l'entendre ».

L'adaptation aux personnes est le maître-mot de ce métier : adaptation à leur prise en charge, à leur tempérament, à leurs mots, à leur rythme... Pour que cela fonctionne il y a toujours besoin qu'il y ait rencontre. Celle-ci est même parfois plus importante que le livre pour la personne : il nous est même arrivé qu'on nous demande de le garder plutôt que de le remettre à des proches car la personne avait avant tout besoin de pouvoir confier son histoire à un tiers.

La fin d'un accompagnement n'est jamais aisée, mais nous gardons à l'esprit que la vie ne s'arrête pas là et nous laissons toujours des pages blanches pour permettre aux personnes, ou à leur entourage, de continuer à écrire leur histoire...



Cécile Bouiller

# TOUR D'HORIZON +

# L'ACTUALITÉ RÉGIONALE DES ACTEURS DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

---

Dans le prolongement de la rubrique “En vue”, retour ici en quelques lignes sur les événements organisés en région qui ont fait vivre les droits et la démocratie en santé.

# PROMOUVOIR LES DROITS EN SANTÉ SUR LE TERRITOIRE :

## LES GHT S'EMPARENT DE LA JOURNÉE EUROPÉENNE DE VOS DROITS EN SANTÉ !



*Journée européenne de vos droits en santé - CH Emile Roux*

En avril dernier, comme chaque année, a été lancée la Journée européenne de vos droits en santé (JEDS). Cet événement est le point d'orgue de « Soigne tes droits ! », le nouveau rendez-vous de France Assos Santé. Les acteurs de la démocratie en santé, professionnels de santé et représentants des usagers (RU), se mobilisent pour éclairer ceux qui le souhaitent sur l'ensemble des droits du système de santé et. L'événement permet par ailleurs aux usagers (et aux professionnels des établissements de santé) de faire connaissance avec les RU, mobilisés toute l'année pour porter la voix des usagers et travailler à l'amélioration de la qualité au sein des établissements. La JEDS permet ainsi mettre des noms, des visages sur celles et ceux qui veillent au respect de vos droits. D'après le baromètre 2025, quand les usagers connaissent leurs droits et en font usage, ils jugent leur application satisfaisante. Preuve, s'il en fallait une, que les droits en santé gagnent à être connus.

En 2025, comme chaque année, plusieurs équipes innovent et imaginent de nouvelles modalités pour dynamiser cet événement organisé depuis 2011 sur la

région Auvergne-Rhône-Alpes. Interview croisée avec le Centre Hospitalier Emile ROUX (Le Puy-en-Velay, Haute-Loire) et le Centre Hospitalier de Craponne (Haute-Loire) qui ont mis en place une Journée européenne à l'échelle de leur Groupement hospitalier de territoire (GHT).

### En quoi la dimension GHT a été intégrée dans l'organisation de la Journée européenne de vos droits en santé ?

CH Emile Roux : Nous avons discuté en Comité des Usagers du GHT d'organiser la Journée Européennes des Droits en Santé 2025 au niveau des 5 Etablissements du GHT. Une date commune a été retenue, le mardi 15 avril 2025. Il a été décidé de mettre un thème en lumière : les directives anticipées. Pour ce faire, chaque établissement du GHT a organisé un événement autour de ce thème.

CH Craponne : La dimension GHT a été pleinement intégrée à travers le choix d'une thématique commune à l'ensemble des établissements du groupement.

L'action de sensibilisation coordonnée le même jour a permis une mobilisation collective et cohérente à l'échelle du territoire.

Présentez-nous votre événement

### Présentez-nous votre événement

CH Emile Roux : Le jour de la date retenue, le mardi 15 avril 2025, nos représentants des usagers étaient présents et ont tenu un stand d'information afin d'échanger sur le thème mis en lumière cette année et choisi par le GHT, les directives anticipées. Nos associations partenaires (Maison des Usagers et Ligue Contre le cancer) ont également participé. Bien évidemment, si le thème "les directives anticipées" ne faisait pas nécessairement "écho" aux associations présentent le jour de l'événement, cette journée leur a permis de se joindre à l'événement et de tenir un stand spécifique à leur association. De ce fait, nous avons pu valoriser et mettre en lumière notre Maison des Usagers et des Associations.



*Journée européenne de vos droits en santé - CH Craponne*

CH Craponne : Le même jour, de 8h à 20h, le Centre Hospitalier du Pays de Craponne-sur-Arzon (CHPCA) a organisé, en partenariat avec la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS NVF) en plus du partenariat avec le GHT, une journée d'information autour du thème commun, les directives anticipées. Pour cette première édition ouverte au grand public, les visiteurs ont pu échanger avec des professionnels de santé et des représentants des usagers sur l'importance des directives anticipées, leur rédaction et leur conservation. La CPAM était également présente pour faire découvrir Mon Espace Santé et l'application Carte Vitale. Les échanges, riches, ont permis de mieux faire connaître ce droit essentiel à l'ensemble des usagers.



Journée européenne de vos droits en santé - CH Emile Roux

### Quel retour souhaitez-vous partager sur cette édition 2025 ?

CH Emile Roux : Le jour de la date retenue, le mardi 15 avril 2025, nos représentants des usagers étaient présents et ont tenu un stand d'information afin d'échanger sur le thème mis en lumière cette année et choisi par le GHT, les directives anticipées. Nos associations partenaires (Maison des Usagers et Ligue Contre le cancer) ont également participé. Bien évidemment, si le thème "les directives anticipées" ne faisait pas nécessairement "écho" aux associations présentent le jour de l'évènement, cette journée leur a permis de se joindre à l'évènement et de tenir un stand spécifique à leur association. De ce fait, nous avons pu valoriser et mettre en lumière notre Maison des Usagers et des Associations.

CH Craponne : Le même jour, de 8h à 20h, le Centre Hospitalier du Pays de Craponne-sur-Arzon (CHPCA) a organisé, en partenariat avec la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé (CPTS NVF) en plus du partenariat avec le GHT, une journée d'information autour du thème commun, les directives anticipées. Pour cette première édition ouverte au grand public, les visiteurs ont pu échanger avec des professionnels de santé et des représentants des usagers sur l'importance des directives anticipées, leur rédaction et leur conservation. La CPAM était également présente pour faire découvrir Mon Espace Santé et l'application Carte Vitale. Les échanges, riches, ont permis de mieux faire connaître ce droit essentiel à l'ensemble des usagers.



# JOURNÉE "VOYAGE AUX COEURS DU SOIN"

## DE L'INTÉRÊT DE S'INTERROGER, EN 2025, AVEC TOUS LES ACTEURS, SUR CE QU'EST LE « SOIN » DANS NOTRE SOCIÉTÉ

Le 11 juin dernier a eu lieu la première édition de la journée « Voyage aux cœurs du soin » à Lyon.

Cette rencontre grand public, organisée par la Chaire Valeurs du Soin, posait une question simple : qu'est-ce que le soin aujourd'hui ?

Pour revenir sur l'événement et ses enjeux, nous avons posé 3 questions à Didier Vinot, directeur exécutif de la Chaire Valeurs du soin.

**En ouvrant à tout type d'acteurs ce "Voyage aux cœurs du soin", quels objectifs poursuivait la Chaire Valeurs du soin ?**

Voyage Aux Cœurs du Soin, c'est un événement grand public et gratuit qui a invité le temps d'une journée à se questionner : « le soin au fond, qu'est-ce que c'est ? » « Qu'est-ce que ça veut dire "prendre soin" ? », « comment prendre toute la mesure de ce qu'est le soin ? ». Et si le soin avait bien des visages au-delà des rapports budgétaires, évaluations et autres tableurs Excel ?

Nous avons conçu cette journée de manière très ouverte, avec des débats interactifs, des projections d'extraits de films, des ateliers (art thérapie, jeux de rôles...).

Il s'agissait d'explorer toutes les dimensions du soin, au-delà du seul soin technique, mesurable et quantifiable. En bref, nous avons pris le temps d'explorer les valeurs plurielles du soin pour penser le soin autrement... Et, pourquoi pas, réfléchir à de nouveaux modes d'action.

**Alors que vous aviez sollicité France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, en quoi le parrainage de la journée par un usager était important pour vous ?**

C'était un honneur pour nous d'organiser cette journée sous le parrainage de France Assos Santé, car pour nous, le soin ne peut être l'affaire exclusive des professionnels. Le soin est d'abord une relation.

Et donc, les personnes, quelle qu'elles soient -patients, usagers, soignants... - sont elles-mêmes engagées dans le soin. Il s'agissait pour nous de pouvoir témoigner que dans ce système, aucune partie prenante ne peut affirmer de prérogatives sur les autres.

**Finalement, quelle ont été les conclusions de cette journée ? La Chaire Valeur du soin en retient-elle des enseignements pour la poursuite de son action et de ses réflexions ?**

D'abord, dire la grande satisfaction des personnes présentes à cette journée, tant pour le fond des idées débattues que pour les expérimentations conduites. Une des leçons de cette journée est que nous méconnaissions les dimensions les plus importantes du soin par défaut de valorisation, ou par défaillance des outils de pilotage traditionnels. Mais si le soin est une relation, il doit permettre de repenser cette relation sur la base du temps long, et non celui des chronomètres. La relation de soin se pense donc dans la durée. Ensuite, il ne faut pas avoir peur de « prendre soin des soignants » - et à cet effet, les usagers eux-mêmes ont un rôle à jouer dont ils peuvent se saisir, comme dans une relation de « contre-don » vis-à-vis des professionnels. Autrement dit, la valeur du soin, c'est d'abord l'affaire de tous.



Didier Vinot



François Blanchardon & Didier Vinot

Pour suivre la Chaire Valeurs du soin sur les réseaux sociaux :



<https://fr.linkedin.com/company/valeurs-du-soin>  
<https://www.youtube.com/@ChaireValeursduSoin>

# CONVENTION DES HCL : TRADUIRE UNE « PROMESSE » EN PROJET STRATÉGIQUE



Entre septembre 2024 et avril 2025, les Hospices civils de Lyon (HCL) ont mené une démarche innovante de construction de leur projet stratégique à horizon 2035, à travers la convocation d'une « Convention des HCL ». Pilote de la démarche, Virginie Valentin, sa directrice générale adjointe, revient sur cet exercice de démocratie participative en santé inédite.

**Qu'est-ce qu'une convention et pourquoi avoir retenu ce format pour élaborer le projet stratégique des HCL à horizon 2035 ?**

*La convention des HCL est une démarche innovante des Hospices civils de Lyon pour élaborer leur projet stratégique à horizon 2035. Elle a été conçue dans un esprit d'ouverture et de co-construction avec les professionnels du CHU, les étudiants en santé, les patients et leur entourage, les partenaires dans les champs de la santé, de l'enseignement supérieur, de la recherche, du monde économique, des collectivités locales. Menée de l'automne 2024 au printemps 2025, elle a reposé sur 3 piliers :*

- Les travaux préparatoires de la convention des HCL ont visé à identifier les enjeux de transformation du CHU à 10 ans à partir d'une enquête sur les priorités des professionnels et des étudiants pour le CHU de demain, des contributions hospitalo-universitaires sur les évolutions de la médecine, l'analyse des transitions sociales, technologiques, environnementales et démographiques à l'œuvre, un benchmark à l'international.
- Les agoras, lieu de partage et de construction de la vision stratégique des HCL à 10 ans, ont regroupé 150 personnes dont 100 professionnels des HCL et 50 partenaires pendant 3 jours.
- La plateforme collaborative ouverte à la communauté professionnelle HCL et aux participants à la Convention pour recueillir des propositions complémentaires aux travaux des agoras et valider les orientations finales du projet stratégique 2035.

**Alors que celui-ci est finalisé, quelle vous semble être le ou les principaux apports des usagers (au sens large : RU, patients, associations...) à celui-ci ?**

*Le projet stratégique des HCL pour 2035 est fondé sur une promesse : celle de bâtir à Lyon la santé de demain en portant la vision d'un CHU humain, agile, robuste, précurseur et solidaire, qui fera référence(s). Cette vision s'appuie sur 6 ambitions et 10 programmes de transformation, alliant la médecine experte et en réseau à l'innovation en santé et à l'attention portée à l'humain et à l'environnement.*

*Ces priorités d'engagement sont issues de la Convention des HCL, avec les contributions de la douzaine de représentants des voix plurielles (patients, aidants, représentants des usagers et des associations) concernant la lutte contre les inégalités de santé, le développement de la prévention et de la médecine de précision, la fluidité des parcours, le virage domiciliaire, l'usage d'outils technologiques et l'attention portée aux patients comme aux professionnels ou aux étudiants, avec la conviction qu'un CHU qui sait tirer parti de l'expérience de ses parties prenantes sait mieux encore agir pour des soins de qualité et un environnement de travail et de formation adapté.*

**Quelle modalité de pilotage ou de suivi de sa mise en œuvre est prévue à ce stade ? Les usagers y seront-ils de nouveau associés ?**

*L'engagement pris est de faire vivre l'esprit de la Convention des HCL dans la mise en œuvre du projet stratégique, en renforçant le pouvoir d'agir de toutes les parties prenantes, dans l'intérêt premier des patients, des professionnels et des étudiants. Les voix plurielles des usagers auront naturellement leur place dans la conduite des programmes de transformation comme dans la définition du projet des usagers pour que les HCL de demain ne soient plus seulement un lieu de soins mais aussi un lieu de vie.*



**Virginie Valentin**  
Directrice générale adjointe des HCL



# PROJECTION(S) +

## LES USAGERS FONT BOUGER LE SYSTÈME (DE SANTÉ)

---

Trois visions :

01. Près de chez vous : les usagers dans la place
02. Chez nous : prise de position
03. Et ailleurs ?

La rubrique donne à voir quelques initiatives marquantes des usagers, de leurs représentants ou de leurs associations pour faire bouger le système de santé. Au programme de ce numéro :

- À Saint-Etienne, des personnes en situation de handicap “ensemble” pour se faire entendre
- Santé des jeunes et des personnes en situation de précarité : il y a urgence à agir !
- Lettre ouverte sur le Nutri-Score : le décret permettant l'application de ses nouvelles règles de calcul enfin signé !

## 01.

PRÈS DE CHEZ VOUS :  
LES USAGERS DANS  
LA PLACEA Saint-Etienne, des personnes en  
situation de handicap « ensemble »  
pour se faire entendre

C'est en 2018 qu'est née l'association "Ensemble Citoyens !" à Saint-Étienne. Portée par une volonté de faire entendre leur voix, un groupe de personnes en situation de handicap a décidé de se rassembler pour défendre leurs droits, lutter contre les discriminations et revendiquer leur place dans la société.

"Nous luttons contre les discriminations dans notre travail, dans nos loisirs, dans la vie de tous les jours." Les membres de l'association dénoncent les injustices vécues au quotidien en raison de leur handicap, qu'il s'agisse de trisomie ou de troubles du développement intellectuel. La discrimination, pour eux, ce n'est pas seulement un mot. C'est un frein, une barrière invisible mais constante qui empêche d'avancer. Le but de l'association est de faire tomber ces murs en défendant deux grands principes : l'auto-représentation et la pair-aidance.

Parmi leurs projets les plus marquants, la réalisation de deux courts-métrages constitue une étape clé. Ces films, "Stop ! Je parle" (2017) et "Nos vies, nos droits" (2022), sont le fruit d'un travail collectif avec Anne-Sophie Seguin, assistante d'enseignement artistique à l'école supérieure d'art et design de Saint-Étienne. Les films mettent en scène chaque membre dans un lieu de son choix. L'objectif était de donner la parole aux personnes concernées au sujet du respect de leurs droits « C'est une manière de s'exprimer sans que l'on nous coupe la parole ».



Un autre projet important de l'association concerne la réalisation de contenus en FALC (Facile à Lire et à Comprendre), notamment dans le cadre d'une exposition sur le sport et le handicap qui s'est déroulée aux Archives municipales de Saint-Étienne.

Les membres de l'association ont rédigé des textes simplifiés pour rendre l'exposition accessible à tous. C'est un travail exigeant qui demande de transformer des contenus parfois complexes en textes compréhensibles, sans jamais infantiliser.

L'avenir d'"Ensemble Citoyens !" s'écrit déjà. Parmi leurs projets : la création d'un outil de communication sous forme de cartes. Le concept : des "Cartes utiles et faciles" pour favoriser l'autonomie et la compréhension dans les échanges quotidiens.

Des images, des mots simples, des situations concrètes : un support pour aider à parler, comprendre et décider.

À travers leurs actions, leurs films, leurs textes, leur présence dans l'espace public, les membres d'"Ensemble Citoyens !" rappelle que chacun a le droit d'exister, d'être écouté, de faire ses propres choix.

Vidéo 1 : STOP ! Je parle !

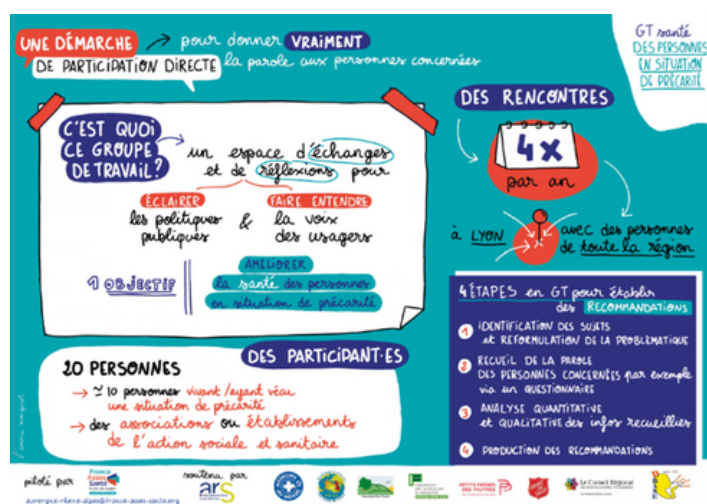
Vidéo 2 : Nos vies, nos droits

**TERME Delphine,**  
**présidente de l'association**

## 02.

DANS NOTRE  
RÉGION : PRISE  
DE POSITIONSanté des jeunes et des personnes en  
situation de précarité : il y a urgence à agir !

Deux enquêtes régionales coordonnées par France Assos Santé ont recueilli la parole de plus de 400 personnes concernées et formulent des recommandations concrètes sur les refus de soins discriminatoires envers les plus précaires et la promotion du bien-être et de la santé mentale des jeunes



Alors que l'immense majorité des professionnels de santé sont pleinement engagés pour la santé des personnes en situation de précarité, 40% des personnes en situation de précarité sondées indiquent avoir vécu au moins un refus de soins

Il appelle l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, l'Assurance maladie et tous les acteurs sanitaires à lancer en 2025 une enquête régionale sur le sujet. « Cela placerait la région à la pointe de la connaissance sur le sujet, tant les études existantes sont rares en France. »

En matière de santé mentale des jeunes, il y a également urgence à agir. D'après une autre enquête, un tiers des jeunes déclare que leur santé mentale est mauvaise ou assez mauvaise, et un quart s'être « senti seul » au cours de 12 derniers mois.

Au total, ce sont 162 jeunes de la région qui ont répondu à l'enquête sur la promotion du bien-être en santé mentale proposée par le groupe de travail « Santé des jeunes ». Ce dernier, intégré par des jeunes (16-25 ans) et une dizaine d'associations partenaires de la région, est également piloté par France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes.

40% des personnes en situation de précarité déclarent avoir vécu un refus de soins discriminatoires ces dernières années en Auvergne-Rhône-Alpes. 90% d'entre elles n'ont pas saisi les voies de recours existantes (Caisses primaires d'assurance maladie, Défenseur des droits, Ordres professionnels de santé).

Ces chiffres résultent d'une enquête régionale sur les refus de soins discriminatoires proposée par le groupe « Expression Directe » - composé de personnes concernées et d'une dizaine d'associations régionales du champ de la précarité - à laquelle ont répondu 250 personnes en situation de précarité. Ce questionnaire a été diffusé grâce au relais de plusieurs délégations départementales de l'Agence régionale de santé (ARS) et d'associations œuvrant dans le champ sanitaire et social.

discriminatoire ces dernières années. Avec des impacts très concrets sur leur santé : allongement et rupture du parcours de soins, aggravation de l'état de santé et renoncement aux soins.

Moins de 10% indique avoir utilisé les voies de recours existantes. Pour France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, qui pilote le groupe de travail, « cela confirme la sous-estimation de ce phénomène et la nécessité de faire évoluer les voies de recours ». L'organisation souligne qu'en 2023, seules 281 plaintes d'usagers ont été instruites par la procédure de conciliation de l'Assurance maladie, dans toute la France.

Pour le groupe de travail, qui a présenté ses recommandations le mercredi 16 avril 2025 à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), cette enquête souligne « le besoin d'avoir des données probantes régionales sur ce phénomène, afin d'éclairer les politiques publiques pour les usagers en situation de précarité ».

La déstigmatisation de la santé mentale, notamment par le biais d'influenceurs suivis par les jeunes, tout comme le soutien au déploiement des premiers secours en santé mentale pour les jeunes sont autant d'actions à fort impact, accessibles et réalistes au niveau régional qu'ont sollicitées les jeunes eux-mêmes.

Lors de leur présentation de ces actions et recommandations le 16 avril à la CRSA, les membres des deux groupes de travail se sont mis à la disposition de l'ARS et des autres acteurs de la santé en Auvergne-Rhône-Alpes pour contribuer à leur mise en œuvre concrète.

# 03. ET AILLEURS ?

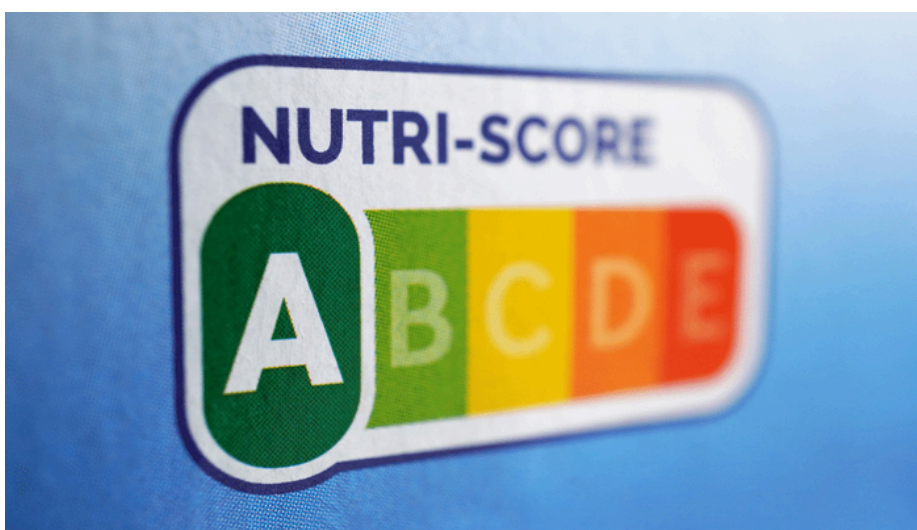
## Lettre ouverte sur le Nutri-Score : le décret permettant l'application de ses nouvelles règles de calcul enfin signé !

Le 7 mars, France Assos Santé co-signait avec l'association Foodwatch France et le collectif Réseau Action Climat une lettre ouverte à destination du Premier ministre. Son objet : dénoncer le blocage par la ministre de l'Agriculture de la signature du décret sur les nouvelles modalités de calcul du Nutri-Score. Alors que celui-ci aurait dû entrer en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2024, la ministre s'y refusait « sous prétexte que le Nutri-Score « jugerait » que certains fromages et charcuteries sont « trop gras ou trop salés » (par exemple, le roquefort est noté E).

Rappelant la nette progression de l'obésité dans la population française, les trois organisations dénonçaient les contradictions gouvernementales : « Il n'est plus possible de faire reposer la responsabilité des maladies chroniques liées à une mauvaise alimentation sur la seule responsabilité des consommateurs, alors même que ces derniers n'ont pas accès à une information claire et neutre sur ce qu'ils achètent et consomment. » Elles s'inquiétaient également de voir ainsi « la santé publique reléguée derrière les seuls intérêts économiques de certains secteurs industriels ».

Au final, France Assos Santé et les deux organisations signataires appelaient le gouvernement français « à la responsabilité » en publiant le décret ministériel « dans l'intérêt de tous les consommateurs ».

La réponse de l'action publique au courrier ne s'est pas fait attendre : sept jours plus tard, le décret était signé. Sa médiatisation ainsi que les actions conjointes d'interpellation d'autres associations, de scientifiques et de parlementaires ont permis cette issue positive.



Chargée de mission à France Assos Santé, Stéphanie Pierre rappelle que le Nutri-score est un outil évolutif : « son algorithme s'améliore continuellement et évolue pour intégrer les derniers résultats de la recherche scientifique en matière de nutrition. Un nouveau mode de calcul avait donc été travaillé par les scientifiques et adopté à l'unanimité par le comité de gouvernance européen, dans lequel la France est représentée par son ministère de la Santé. » Selon la chargée de mission, de nombreuses études scientifiques démontrent son impact sur la diminution des maladies chroniques en lien avec une mauvaise alimentation.

« Nos associations vont maintenant poursuivre le combat en vue de rendre l'affichage du Nutri-Score enfin obligatoire sur tous les emballages et en militant pour qu'il soit inscrit à l'agenda de la Commission européenne afin d'étendre son usage aux 27 Etats membres », a conclu Stéphanie Pierre.

D'après France Assos Santé, en France, 3,4 millions de personnes sont atteintes de cancers, 5,3 millions de personnes souffrent de maladies cardiovasculaires, 4,3 millions vivent avec un diabète ou encore 10 millions de personnes sont en situation d'obésité. « Ces pathologies, étroitement liées à l'alimentation, sont aujourd'hui responsables de 80 % des décès prématurés par maladies non-transmissibles », selon l'Organisation mondiale de la santé.

Le 18 juin, France Assos Santé a co-signé une nouvelle lettre ouverte au Premier ministre dans laquelle 87 organisations appellent le gouvernement à rehausser l'ambition de la Stratégie Nationale Alimentation Nutrition Climat. Effet à suivre ?...



## INTERVIEW

DE CHRISTIAN BRUN,  
PRÉSIDENT DE LA CONFÉRENCE  
RÉGIONALE DE SANTÉ ET DE  
L'AUTONOMIE

« Nos échanges participent aussi  
d'évolutions à plus long terme »

Propos recueillis le 3 juin 2025

---

# INTERVIEW DE CHRISTIAN BRUN, PRÉSIDENT DE LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ ET DE L'AUTONOMIE



## Nos échanges participent aussi d'évolutions à plus long terme



*Propos recueillis le 3 juin 2025*

Christian Brun préside la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) depuis avril 2019. Alors qu'il se présente lui-même comme « un militant des droits des personnes en situation de handicap et des droits des usagers en santé », Christian Brun est issu de la Fédération APAJH (Association pour adultes et jeunes handicapés), dont il préside le Conseil de vigilance, et a récemment été réélu au Bureau régional de France Assos Santé. Au plan national, il est membre de la Conférence nationale de santé (CNS) où il préside le groupe de travail permanent sur les droits des usagers.

Organisme consultatif composé de 110 membres titulaires participant, directement ou indirectement (professionnels, offreurs de soins, élus locaux, usagers, partenaires sociaux...), à l'organisation du système de santé, la CRSA concourt à la politique régionale de santé par ses avis. Etat de santé - et de maturité - de ce « parlement régional en santé » et de la démocratie en santé dans notre région à travers le regard de son président.

### La CRSA se présente comme « le parlement régional de la santé » : pouvez-vous nous rappeler ses principales prérogatives ?

Si elle est bien « régionale », la CRSA n'est pas véritablement une « conférence ». Le mot « Parlement » lui convient davantage, même si sa vocation est consultative. Car il y a toujours « mise en débat » entre ses membres – de natures très diverses – dans l'exercice de ses deux principales prérogatives : émettre des avis et formuler des propositions.

En Auvergne-Rhône-Alpes, la CRSA a d'ailleurs une tradition très proactive dans l'exercice de ses missions : elle n'attend pas toujours d'être sollicitée pour traiter un sujet... Cela est vrai tant des sujets dont elle se saisit, que des entités à qui s'adressent ses avis et propositions. Formellement, les textes prévoient que ceux-ci soient produits à l'attention de la direction générale de l'Agence régionale de santé (ARS). Mais il nous est également arrivé de faire des propositions

aux conseils départementaux, au Conseil régional, aux Unions régionales des professionnels de santé (URPS), aux ordres professionnels aux fédérations gestionnaires... parce que la santé n'est pas aux seules mains de l'ARS. Nous avons d'ailleurs été pionniers en la matière.

Il nous est même arrivé de sortir de notre sphère régionale ! Dans le domaine du « bien vieillir », nos propositions visaient ainsi davantage à alimenter le débat national. Bien entendu, nous sommes attentifs au fait que plus on « s'éloigne » de l'ARS, moins nous avons de chance d'être entendus...

### Une mesure du Ségur de la santé prévoyait de renforcer ces attributions : cela s'est-il vérifié ?

A la suite du Ségur de la santé, sa mesure 32, relative au renforcement des CRSA, a en effet été reprise dans la loi. Elle dote ces dernières d'attributions élargies, de moyens d'action renforcés et d'un rôle mieux reconnu en période de crise sanitaire.



*Christian Brun*

Les attributions élargies portent sur le renforcement de ses capacités d'informations en amont comme en aval. Nous sommes ainsi consultés notamment sur les orientations du Fonds d'intervention régional (FIR). Dans notre région, cela n'a pas constitué un changement important car nous avons déjà un niveau d'information quasi équivalent auparavant.

Concernant les moyens d'action renforcés, des moyens humains et financiers nouveaux ont été accordés.

Les moyens humains prennent la forme de temps de personnels supplémentaire mis à disposition de l'animation et du suivi de la CRSA... tout en restant gérés directement par l'Agence (deux « équivalent temps plein » ou ETP). L'instance dispose également d'une forme de « droit de tirage » en journées de travail auprès du service Communication, à côté de moyens plus matériels (impressions...). Enfin, l'enveloppe attribuée à la CRSA pour couvrir ses frais a été révisée à la hausse pour lui permettre de mettre en place des groupes de travail (5) complémentaires de ses commissions spécialisées, ou de se déplacer pour interagir et travailler davantage avec d'autres instances (CESER, Espace éthique régional...).

### Instance de démocratie en santé consultative, qu'apportent ses débats et ses avis dans l'évolution de notre système de santé régional ?

On peut dissocier deux niveaux d'impacts des décisions rendues par la CRSA et ses commissions spécialisées[1]. Un avis a ainsi plus de poids qu'une proposition. Les avis de la commission spécialisée sur l'organisation des soins (CSOS), qui portent sur la politique d'implantation et de financement de l'offre sur le territoire sur les volets hospitaliers et ambulatoires, sont ainsi jugés déterminants car suivis dans plus de 80% des cas par la direction générale de l'ARS.

Ceux rendus par l'Assemblée plénière ou la Commission permanente [NDLR : composée du président de la CRSA, des 4 présidents des commissions spécialisées et de 15 membres élus] ont pu aussi conduire l'Agence à modifier ses propositions initiales. Nous sommes ainsi à l'origine d'un travail en partenariat avec l'Education nationale en devenant la première région à signer la Charte pour une école inclusive.

Lors de l'adoption du Schéma régional de santé, pour lequel notre avis est obligatoire, remarques ont été reprises à chaque fois qu'elles étaient simples à reprendre. En revanche, nous avons moins été entendus sur l'affectation des budgets et les priorités. Même si l'on sait que ce ne peut être une feuille de route budgétaire et que l'Agence doit composer avec l'annualité de son budget, cela reste insatisfaisant.

[1] La CRSA compte une Assemblée plénière, une Commission permanente, et 4 Commissions spécialisées : organisation des soins, prise en charge et accompagnements médico-sociaux, droits des usager et prévention

On aimerait connaître les priorités qui seront retenues le cas échéant, et formuler nous-mêmes des souhaits en la matière... mais ceux-ci ne sont pas nécessairement repris. C'est toute la différence avec le Parlement qui vote le budget...

A un second niveau, nos échanges apportent des éléments plus globaux et participent d'évolutions à plus long terme. En effet, il ne faut pas sous-estimer l'intérêt de prises de position dont la construction à associer toute les parties prenantes (usagers, financeurs, effecteurs...). La CRSA est un lieu ressource pour l'ARS, au plus près du terrain. Cela permet à l'ARS d'avoir un retour sur l'intérêt et l'acceptabilité des mesures proposées et de bénéficier d'une force de proposition.

Dans notre région, la CRSA a été particulièrement motrice dans la prise en compte de la santé des jeunes, en particulier de leur santé mentale. Nous avons insisté pour que ce public soit pris en compte dans la mesure où il s'agit d'une population différente, avec des besoins spécifiques, et un enjeu fort sur la prévention. Notre instance travaille ainsi avec des lycées de la région sur des questions de santé avec pour double objectif de leur faire comprendre que leur santé est importante et de les mettre en capacité de faire des propositions à l'ARS. En assemblée plénière, des lycéens de Rillieux-la-Pape ont pu présenter leurs travaux sur l'importance pour eux de l'activité physique. Des propositions qui ont été entendues par les représentants en région de l'Education nationale qui vont maintenant tenter de les mettre en oeuvre.

### « Faire vivre la démocratie en santé » : en tant que Président de la CRSA, que signifie cet exercice pour vous ?

C'est un bel exercice que de mettre en oeuvre la démocratie en santé... mais c'est aussi un exercice difficile. Car, à la différence des adhérents d'une même association, tout le monde n'est pas rangé derrière le même objet social. Là, nous avons plus de 110 membres titulaires issus de 8 collèges [représentants des collectivités territoriales, des usagers, des conseils territoriaux de santé, des partenaires sociaux, des acteurs de la cohésion et de la protection sociales, de la prévention et de l'éducation pour la santé, des offreurs de services de santé, et des personnalités qualifiées], portant des points de vue et des intérêts différents, et même souvent divergents.

En tant que président, je veille à ce que tout le monde puisse s'exprimer, dans le respect des personnes et des idées... même quand vous les jugez inacceptables. Pour cela, je respecte un processus démocratique incontesté et efficace en commençant, selon le sujet concerné, par solliciter la ou les commission(s) spécialisée(s) concerné(e)s, afin de soumettre un texte de travail à la commission permanente, puis un texte amendé à l'assemblée plénière le cas échéant. L'important est tout à la fois de respecter les prérogatives de chacun, et de permettre à tous de réagir sur un document de travail clairement établi.

Cela aboutit à ce que le plus grand nombre des avis de la CRSA est adopté à une quasi-unanimité. Sur le plan de la maturité démocratique, je trouve cela très satisfaisant car cela montre que les membres de la CRSA recherchent l'amélioration du système de santé avant tout, et ne sont pas figés dans une posture de lobbying et de défense d'intérêts catégoriels. Au bout du bout, nous sommes bien là pour améliorer le système de santé pour tous et pour chacun. Et nous arrivons toujours à trouver un compromis (sans verser dans la compromission).

Cette culture du compromis est importante car elle permet ensuite de faciliter la mise en oeuvre des mesures préconisées. Elle leur donne également plus de poids vis-à-vis de l'ARS, qui ne peut pas s'appuyer sur l'éventuelle faiblesse de leur soutien.

Dans la conduite de ma présidence, être issu du mouvement des usagers est plutôt un atout. En raison de leur place dans l'écosystème de la santé, les usagers sont bien placés - pour ne pas dire les mieux placés - pour diriger les débats et construire des compromis. Et si l'on considère que la CRSA vise à l'amélioration du système de santé, lequel doit bénéficier aux usagers, on pourrait même penser que cette pratique d'une présidence assumée par les usagers devrait être généralisée.



CULTURE +

# CULTURE COMMUNE

---

Films, livres, théâtre, émissions... la santé au sens large prend place aussi dans notre environnement culturel. Chaque numéro de Santé en 3D sera l'occasion de revenir sur cette actualité culturelle qui nous intéresse et nous concerne toutes et tous.

Une production ou événement à nous conseiller ?

Nous attendons vos suggestions !

## Contre-addictions - Le Podcast

Par Rose



Après le succès fulgurant de La Liste en 2006, Rose — de son vrai nom Keren — a sombré dans la spirale des addictions. Depuis 2022, elle se livre pleinement dans Contre-addictions, un podcast touchant et intime où elle raconte son combat contre l'alcool et la cocaïne. Avec une sincérité rare, elle y explore les

racines de la dépendance et les chemins possibles pour s'en sortir. Chaque épisode est l'occasion de discussions franches avec d'autres personnes concernées : des artistes comme Florent Pagny, Gad Elmaleh ou Joey Starr, mais aussi des professionnels de santé tels que le Pr Laurent Karila. Rose y abandonne son personnage pour faire entendre une parole vraie, touchante et utile. Son témoignage, aussi brut que bienveillant, aide à briser le tabou de l'addiction et à ouvrir le dialogue sur un sujet qui touche de nombreuses vies.

Disponible sur <https://rose-lesite.fr/contre-addictions-podcast/>

## « Numéro invalide », un manga sur les violences médicales

Écrit et dessiné par Lost Memory  
Édité par Akata  
Sortie le 5 juin 2025

Récit autobiographique d'une dessinatrice belge, « Numéro invalide » raconte le parcours de Coralie, une adolescente de 15 ans inquiète de ne pas avoir ses 1ères règles. Le diagnostic tombe rapidement : syndrome de Rokitanski Kuster Hauser (l'absence d'utérus et d'une partie du vagin). S'enchaîne alors plusieurs interventions chirurgicales : la 1ère pour lui « donner » un utérus et un vagin et faire d'elle « une vraie femme », la 2nde pour réparer les erreurs de la 1ère et le cercle infernal se met alors en place. Le récit est difficile et il met en lumière l'atteinte à plusieurs droits fondamentaux : le consentement libre et éclairé, la prise en charge de la douleur, l'information claire et compréhensible... S'ajoutent de la misogynie, la non prise en compte de la parole d'une jeune fille alors en pleine construction. Le récit livre une vision sans tabou d'un système de santé qui dysfonctionne et ne se remet pas en question.



## “On ira”, une comédie sur la fin de vie

Réalisé par Enya Baroux - sortie le 12 mars 2025



Que de tours et de détours seront nécessaires à Marie, 80 ans, pour oser parler de sa fin de vie à son fils Bruno et à sa petite-fille, Anna. Cette femme âgée et condamnée par la maladie prévoit d'avoir recours à l'euthanasie en Suisse. Mais, en difficulté pour l'annoncer, elle s'embarque, bien malgré elle, dans un gros mensonge : celui d'un voyage familial en Suisse pour récupérer un héritage.

Dans ce road trip improvisé et largement loufoque, le film « On ira » porte un message fort : si la discussion sur la fin de vie avec ses proches apparaît souvent comme une épreuve et une suite d'incompréhensions, elle n'en est pas moins riche d'émotions mêlées et souvent remplie d'amour. En contrepoint du récent film « Le dernier souffle », du réalisateur Costa-Gravas, « On ira » met en lumière la réflexion sur les choix individuels à l'heure de la fin de vie ainsi que le travail d'accompagnement réalisé par l'association ADMD (Association pour le droit à mourir dans la dignité).

## Bref saison 2 – Série en 6 épisodes de Kyan Khojandi et Bruno Muschio

Diffusé depuis le 14 février 2025 sur Disney+



Début 2025, impossible de passer au travers de l'information quant à la sortie de la saison 2 de « Bref ». Suite directe de la 1ère saison, le format est passé de 82

épisodes de 2 minutes à 6 épisodes de 30 à 40 minutes. Ce nouveau format permet un traitement différent des thématiques abordées et, parmi elles, la maladie d'un proche et la santé mentale. La maladie, c'est le cancer, qui frappe un proche du héros, le “Je” de la série. Le 3ème épisode est consacré à la façon dont la famille vit le « combat » à travers la métaphore d'une bataille entre des guerriers futuristes et des formes de vie extraterrestres. Chaque personnage déploie sa propre stratégie, y compris le déni. [Spoil] Le thème évoluera hélas vers celui de la fin de vie. Le thème de la santé mentale était quant à lui déjà présent en filigrane sur la 1ère saison. “Je” souffre de TOC qui reviennent gâcher sa vie lorsqu'il perd pied. Il y sera aussi question de construction de soi, d'acceptation, de dépression... “Je” passe par différentes phases tout au long des 6 épisodes. Le chemin vers le bien, la « bonne santé » est long et se construit au fil des rencontres et des prises de conscience du héros. On notera la prestation magistrale d'Alexandre Astier en psychologue – alcoolique - peu orthodoxe... Chacun sera juge au regard de la fin de la série et de son propre vécu.

**Directeur de publication :** François Blanchardon

**Rédacteur en chef :** Régis Bourgeat

**Comité de rédaction :** Magalie Aveline, François Blanchardon, Christian Brun, Edgar Clary, Laura Dupuy, Brigitte De Dinechin, Jean-Claude Flanet, Christiane Gachet, Sophie Gallavardin, Stéphane Remy, Clara Rousseau, Adeline Rouvière, Sophie Suel, Marie-Catherine Time, Bertrand Vagnon

**Maquette :** Scarlett Ouziel

**Mise en page :** Magalie Aveline & Adeline Rouvière

**Crédits photos :** © droits réservés

**Pour contacter la rédaction :**

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes  
URAASS Auvergne-Rhône-Alpes  
129 rue de Créqui  
69006 Lyon

**Tél :** 04 78 62 24 53

**Courriel :** [auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org](mailto:auvergne-rhone-alpes@france-assos-sante.org)

# **En cas de problème juridique lié à votre santé, préférez cette ligne à une recherche en ligne.**

Des juristes répondent gratuitement  
à vos questions en lien avec votre santé.



**01 53 62 40 30\***

La ligne nationale de France Assos Santé

Lundi • Mercredi • Vendredi : 14h-18h  
Mardi • Jeudi : 14h-20h

\*Prix d'un appel local

Vous pouvez aussi poser votre question en ligne sur :  
[www.france-assos-sante.org/sante-info-droits](http://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits)