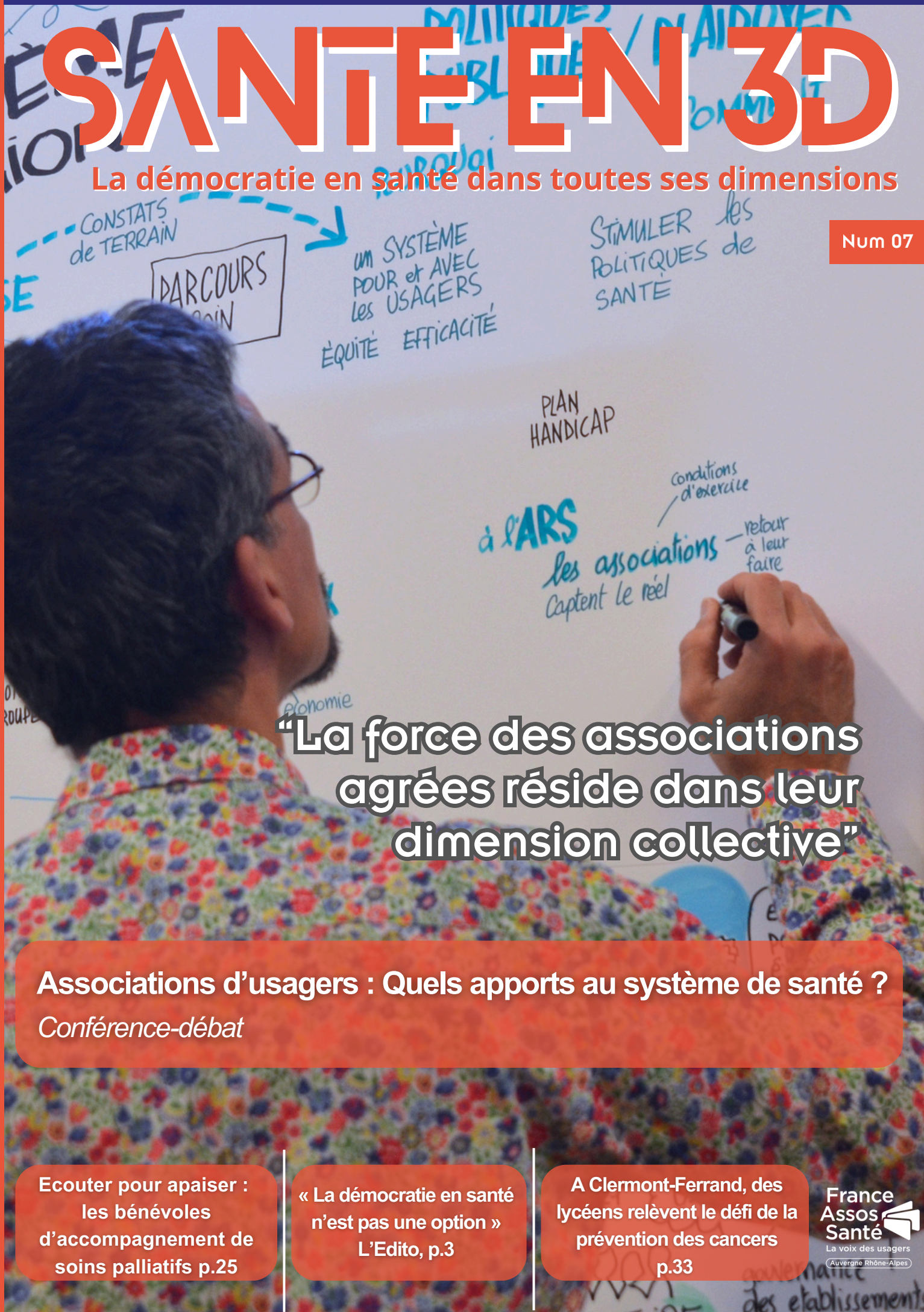
DOSSIER “ Participation et pouvoir d’agir des personnes âgées : état des lieux ” - p. 15

SANTE EN 3D

La démocratie en santé dans toutes ses dimensions

Num 07



“La force des associations agrées réside dans leur dimension collective”

Associations d’usagers : Quels apports au système de santé ?

Conférence-débat

Ecouter pour apaiser : les bénévoles d’accompagnement de soins palliatifs p.25

« La démocratie en santé n’est pas une option » L’Edito, p.3

A Clermont-Ferrand, des lycéens relèvent le défi de la prévention des cancers p.33

France Assos Santé
La voix des usagers
Auvergne Rhône-Alpes

Santé en 3D - Novembre 2026

SOMMAIRE

03. **Point de vue**

Edito

« La démocratie en santé n'est pas une option »



Par François Blanchardon

05. **En Bref**

Les "Tops & Flops" de la démocratie en santé

08. **En vue**

Agenda

10. **En perspective**

Retour sur la conférence-débat du 21 Avril 2026

« Associations d'usagers agréées : quels apports au système de santé de notre région ? »

14. **Panoramique**

Dossier

" Participation et pouvoir d'agir des personnes âgées : état des lieux "

25. **Côte à côte**

Relation de soin... soin de la relation

+ « Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs : écouter pour apaiser »

28. **Tour d'Horizon**

L'actualité régionale des acteurs de la démocratie en santé

+ Des Etats généraux pour construire ensemble l'avenir du système de santé

+ Le Colloque international francophone en gestion des services de santé

32. **Projection(s)**

Les usagers acteurs de la santé

+ A Clermont-Ferrand, des lycéens relèvent le défi de la prévention des cancers dès le plus jeune âge



+ Continuer à faire le pari de l'expression directe des usagers en Auvergne-Rhône-Alpes

+ Observatoire de la santé par les usagers : « Pour que les politiques de santé soient pensées à partir du vécu des usagers »

39. **Culture Commune**

+ La Tournée de Maxime Rossi

+ La ménopause ? Entre rires et chansons !

+ Histoire d'un pied de Anne-Sophie Gillet

+ La Maison des femmes : un film sur le soin et la reconstruction

EDITO

« La démocratie en santé n'est pas une option : elle doit rester le support à la construction de notre système de santé. »

POINT DE VUE

La démocratie en santé n'est pas une option : elle doit rester le support à la construction de notre système de santé.



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

Alors que notre pays traverse une crise profonde de l'accès aux soins, la question n'est plus seulement de savoir comment trouver des médecins, ouvrir des structures ou organiser de nouveaux dispositifs. Elle est aussi de savoir qui participe aux décisions qui vont déterminer l'organisation des soins sur notre territoire.

Le lancement du label France Santé et la création, par le décret du 1er août 2026, des « comités départementaux de l'accès aux soins de premier recours » constituent des évolutions importantes et couteuses. Ces nouvelles organisations vont notamment avoir pour mission d'identifier les besoins de la population et de déterminer l'offre de soins adaptée aux territoires. Pourtant, les représentants des usagers n'y sont pas associés.

Cette situation interroge profondément le sens que nous voulons donner à la démocratie en santé.

Identifier les besoins de santé d'une population ne peut pas se résumer à croiser des données démographiques, des cartes de médecins ou des indicateurs de consommation de soins. Comme en atteste le lancement de l'Observatoire de la santé par les usagers présenté page 37, un besoin de santé se mesure aussi à partir de l'expérience vécue par les patients et les citoyens : renoncements aux soins, refus de soins, délais de rendez-vous, éloignement géographique, difficultés liées au handicap, précarité, vieillissement, ruptures de parcours ou complexité du système.

"Il ne s'agit pas de demander aux représentants des usagers de prendre la place des professionnels, des élus ou des institutions. Il s'agit de faire avec eux." Sur le terrain, notre dossier sur le pouvoir d'agir des personnes âgées montrent à quel point l'énergie de tous les acteurs concernés visent à renforcer les capacités d'action et de décision de ces personnes. En miroir, il serait absurde que, dans le débat public, la démocratie en santé devienne un outil de concertation activé alors que les décisions sont déjà prises. Elle doit intervenir au moment où les besoins sont identifiés, où les priorités sont définies et où les solutions sont construites.

"Il ne s'agit pas de demander aux représentants des usagers de prendre la place des professionnels, des élus ou des institutions. Il s'agit de faire avec eux."

Cette exigence est d'autant plus forte en Auvergne-Rhône-Alpes, région vaste et contrastée, où les réalités d'accès aux soins diffèrent fortement entre métropoles, territoires ruraux, zones de montagne et quartiers confrontés à de fortes inégalités sociales de santé. Notre responsabilité collective est de faire remonter ces réalités et de veiller à ce que les politiques publiques ne soient pas seulement pensées pour les usagers, mais également avec eux.

La nouvelle mandature de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) doit être l'un des lieux permettant de porter cette ambition. Le législateur lui donne précisément la possibilité de formuler des propositions au directeur général de l'ARS sur la politique de santé régionale et territoriale, d'organiser l'expression des représentants des usagers et d'évaluer les conditions dans lesquelles leurs droits sont respectés.

Il ne serait pas acceptable que se construisent progressivement, parallèlement aux instances de démocratie en santé, des espaces de décision dans lesquels la parole des usagers – et de tous ceux qui font la santé - serait absente.

Pourquoi financer des organisations déjà existantes qui n'arrivent pas à améliorer l'accès aux soins des patients notamment ceux en ALD ? Pourquoi porter au même moment la franchise médicale à 140 €, alourdissant terriblement leur reste à charge? Pourquoi financer encore l'offre de soins alors que l'accompagnement, la prévention, la promotion réalisés par les associations voient leurs subventions diminuer ?

Acteur de santé au cœur de la continuité du parcours, les associations d'usagers doivent être davantage considérées et leurs actions davantage soutenues.

EN BREF +

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



Le canton de Tarare en route vers une réponse aux inégalités de santé !

Le canton de Tarare a pris le taureau par les cornes et décidé d'affronter la difficile question de l'accès aux soins sur son territoire. Porté par la communauté d'agglomération de l'ouest rhodanien et piloté par l'association La Roche, le projet fait suite aux orientations du contrat local de santé et du contrat local de santé mentale. Objectif affiché : rendre l'accès à la santé plus facile et plus équitable pour tous les habitants du territoire. D'octobre 2025 à mars 2026, en plus de mettre tous les acteurs du territoire autour de la table, les porteurs de projet ont déplacé la table pour aller au plus près des habitants, les rencontrer et les questionner : recherche, entretiens, micro-trottoir… La démarche a multiplié les moyens d'actions pour aboutir à un diagnostic clair : les ressources sont là mais leur accès reste fragile et inégal. Maintenant place à l'action : sortir des murs des structures, créer un cabinet médical itinérant, renforcer le lien entre les acteurs. Pour les usagers, réduire les déplacements, garantir une prise en charge mieux orientée et plus précoce, éviter les ruptures dans les parcours. L' « aller-vers » est à double sens : aller vers tous les acteurs pour mieux comprendre et ramener tous les acteurs vers un système plus juste, plus efficient, plus efficace.

Violence et accès aux soins : si la solution venait du dialogue ?

Depuis peu, pour les patients d'un établissement de soins médicaux et de réadaptation en addictologie de la région, en cas d'agressivité de leur part, c'est : porte close et aurevoir. Bien entendu, l'agressivité envers les professionnels est inacceptable et le respect se doit d'être mutuel. Mais s'agissant de patients en addictologie au parcours complexe qui peut avoir des conséquences non négligeables sur le comportement, serait-il possible de trouver une solution qui protège les équipes sans pour autant laisser un patient sur le carreau ? Car le priver de soins n'aura pas les effets escomptés : il ne reviendra pas le lendemain avec un bouquet de fleurs ! Pour lui, c'est rupture du parcours de soins, aggravation de la maladie et stigmatisation… pour une pathologie qui n'en a clairement pas besoin. L'équilibre est difficile mais la relation de soin est trop complexe pour qu'une fin de non-recevoir soit opposée à ces patients. Choqués, les représentants des usagers de cet établissement sont prêts à réfléchir à une solution alternative. Alors, on la fait vivre cette démocratie en santé ?



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



Labellisation « France Santé » : les usagers de santé mis sur la touche…

En 2025, le gouvernement a lancé le label « France Santé ». L'objectif : répondre aux difficultés d'accès aux soins en renforçant l'offre et en la rendant plus lisible. De quoi consulter tous les acteurs du système de santé - chacun ayant une compréhension des enjeux touchant aux inégalités d'accès aux soins - pour décider des premières labellisations ? Non : pas les usagers de santé manifestement. Et ce malgré les appels du pieds d'associations auprès des Agences régionales de santé qui avaient pourtant répondu positivement... Le coup de grâce est arrivé début août avec le décret de création des « comités de l'accès aux soins de premier recours » dans chaque département à qui sera confiée la 2e vague de labellisation. Toujours pas de sollicitation des usagers. Nada. Après tout, c'est vrai, il n'y est question que d'offre de soin, de rendre accessible des structures, de permettre de les faire connaître parfois, de voir quelles relations faciliteraient leur accès auprès des personnes. Pourquoi irait-on demandé leur avis aux 1ers concernés ? Presque 25 ans de démocratie sanitaire pour laisser de côté les patients (et les professionnels !). Belle performance…

Se former pour soigner les personnes en précarité : le diplôme qui a du sens !

La Faculté de médecine de Grenoble avec la participation de Médecins du Monde et du service de Santé publique de la ville de Grenoble propose un diplôme universitaire « Santé Solidarité Précarité ». Pendant un an, à travers 6 modules pour 88 heures de cours, tous les professionnels de santé ou de l'accompagnement des personnes en situation de précarité qui le désirent peuvent être formés et informés sur la prise en charge des problèmes de santé des populations précaires. On peut s'interroger sur cette formation spécifique. Y-a-t-il une réelle différence entre les personnes au regard de leur niveau social ? « Tout à fait, Thierry » : de nombreux articles ont mis en avant les spécificités de la prise en soins des personnes en précarité, de l'accès au système à la prise en charge, elles démontrent que la précarité modifie le rapport au système de soins et les conditions dans lesquelles les soins peuvent effectivement être réalisés. Le risque de renoncement aux soins est, par exemple, trois fois plus élevé (Rapport de 2017 de la DRESS). La prise en charge est également impactée : la situation sociale peut modifier le diagnostic, les possibilités thérapeutiques, l'adhésion au traitement, le suivi. Si les enjeux de communication sont par ailleurs réels pour tous les usagers, les études montrent également que les professionnels ont besoin d'une formation spécifique pour améliorer l'accessibilité de l'information au public en précarité afin de réduire les inégalités de santé. La littérature foisonne d'éléments qui justifient l'existence de ce diplôme à qui nous souhaitons un franc succès !



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.

NOVEMBRE

17 novembre



LES RENCONTRES SANTÉ & INCLUSION

Organisées par AFL Diversity avec le soutien de la Ville de Lyon et Sanofi, ces Rencontres proposent une matinée pour échanger sur une santé plus inclusive.

Mardi 17 novembre, de 9h00 à 14h30
Hôtel de Ville de Lyon

Inscription en ligne

27 novembre



PROJET DES USAGERS : DU CADRE À L'ACTION

A destination des professionnels et des représentants des usagers, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes organise un webinaire sur le projet des usagers.

Le programme est disponible sur notre page internet dédié.
Pour s'inscrire gratuitement, rendez-vous en ligne

DÉCEMBRE

9 décembre



EXPÉRIENCE PATIENT : DES PRINCIPES AUX PRATIQUES

A destination des professionnels et des représentants des usagers, France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes organise un webinaire sur le projet des usagers.

Le programme est disponible sur notre page internet dédié.
Pour s'inscrire gratuitement, rendez-vous en ligne

PRINTEMPS 2027

Printemps 2027

CONFÉRENCE-DÉBAT

Thème : le parcours des usagers en matière de santé mentale et la nécessaire coordination entre les acteurs et actrices de ce parcours

Les inégalités impactent négativement la santé mentale des usagers. Plusieurs causes sont communément identifiées : stigmatisation/discrimination ; prise en charge en matière de santé mentale insuffisante ; non recours, offre de soins insuffisante (déserts médicaux en psychiatrie +++), parcours en matière de santé mentale insuffisamment coordonnée entre les établissements hospitaliers, entre les établissements hospitaliers et les professionnels de santé du 1er recours notamment en matière de prévention et de promotion du bien-être…

La délégation vous propose de débattre et d'échanger sur les bonnes pratiques de la région le temps d'une matinée.

Date et inscription à venir sur notre page internet



EN PERSPECTIVE +

ASSOCIATIONS D'USAGERS AGRÉÉES : QUELS APPORTS AU SYSTÈME DE SANTÉ DE NOTRE RÉGION ?

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 la conférence-débat du 21 avril 2026



ASSOCIATIONS D'USAGERS AGRÉÉES : QUELS APPORTS AU SYSTÈME DE SANTÉ DE NOTRE RÉGION ?

Retour sur la conférence-débat du 21 avril 2026 à l'Université Lyon 3

Introduction

La conférence-débat du 21 avril a permis de rappeler un principe devenu incontournable dans notre système de santé : les usagers ne sont plus seulement destinataires des politiques de santé, ils doivent en être pleinement acteurs. À travers la représentation des usagers, les associations agréées occupent une place essentielle dans cette démocratie en santé, en faisant remonter les réalités vécues sur le terrain et en contribuant à la construction des politiques publiques.

De la représentation à la co-construction

Comme l'a souligné Guillaume Rousset, directeur du Centre de recherche en droit et management des services de santé (CRDMS - Université Lyon 3), dans l'intervention éclairante qui a ouvert les débats, la démocratie sanitaire est en constante évolution. L'enjeu n'est désormais plus seulement de prévoir une place pour les représentants des usagers dans les textes, mais de garantir que leur parole puisse réellement être entendue et prise en compte. Pour éviter la participation « alibi » des usagers, les possibilités du mandat de RU ont été élargies, et donc leurs pouvoirs. Leur participation est souhaitée dans de multiples instances (comité éthique…), au niveau national ou local, en établissements sanitaires locaux. Par ailleurs, les conditions de la représentation se sont stabilisées permettant un socle structurant pour les bénévoles : agrément des associations, formation, congé de représentation. Ce dernier devrait aussi s'étoffer et s'élargir pour s'adapter aux profils des RU salariés qui partent en retraite plus tardivement et à qui une disponibilité de plus en plus importante est demandée. Enfin, le mouvement des usagers participe et contribue, via le cadre des consultations obligatoires, à l'évolution des textes législatifs et des politiques de santé (ex : Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale).

Les associations agréées constituent, à ce titre, un vecteur majeur de cette expérience. Leur force réside dans leur dimension collective : elles recueillent les témoignages, identifient les difficultés rencontrées dans les parcours de soins et font émerger des problématiques parfois invisibles pour les institutions. Elles apportent ainsi une véritable « expertise d'usage », fondée sur le vécu des patients, des proches et des personnes. Les associations agréées ont à cœur de porter la parole et les préoccupations des citoyens les plus éloignés du système de santé (personne en situation de précarité, âgées, en situation de handicap…).

Les échanges ont notamment mis en avant la nécessité de passer du « construire avec » au « faire avec ». Pour Antoine Gini, directeur de la Stratégie et des parcours à l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, associer les usagers permet d'identifier les « angles morts » du système de santé, mais aussi de concevoir des réponses plus adaptées et plus légitimes. La parole associative n'est donc pas uniquement une parole critique : elle se doit d'être également force de proposition et d'organisation.

Ainsi l'ARS réaffirme que l'implication des associations d'usagers dans l'organisation du système de santé, est « un gage de légitimité et d'effectivité de la décision publique ».

Des associations présentes sur tous les fronts

Les témoignages de terrain ont illustré la diversité de ces contributions : prévention accompagnement, formation, plaidoyer….



Pierre-Mathieu Arcas, directeur du service régional Auvergne-Rhône-Alpes de l'AFM-Téléthon a rappelé que l'association accompagne ainsi près de 2 000 malades en Auvergne-Rhône-Alpes, notamment dans le domaine des maladies rares. Son action combine accompagnement des personnes, soutien à la recherche et représentation des usagers dans différentes instances, afin de porter la voix des personnes concernées et de défendre leurs droits.

Eve Claraz, vice-présidente du comité du Rhône de la ligue contre le cancer en charge de la mission "Aide aux malades et aux proches" souligne que la Ligue intervient, elle aussi, sur plusieurs dimensions : accompagnement des malades et des proches aidants, soutien à la recherche, prévention et représentation des usagers. Les actions de prévention, menées auprès de publics très variés (jeunes, séniors, patients…) rappellent que la santé ne peut être réduite aux seuls comportements individuels. Béatrice Fervers, professeure au Centre Léon Bérard, réaffirme l'impérative nécessité d'agir et de prendre en compte les facteurs environnementaux, sociaux et économiques.

D'autres initiatives montrent l'intérêt de cette approche participative : projets autour de la dépression du post-partum, maisons des usagers, développement de maisons de santé, actions d'éducation à la santé ou encore sensibilisation aux risques environnementaux. Dans tous ces exemples, le dialogue entre professionnels, institutions, associations et personnes concernées apparaît comme une condition de réussite, comme en témoigne Jean-Christophe Cousty, vice-président de la communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) 4 2 1 Presqu'ile Croix Rousse.

La CPTS 4.2.1, engagée tant dans le déploiement de la prévention que dans la coordination de parcours de soin, accueille d'ailleurs au sein de ses instances un bénévole représentant associatif.

Simplifier les parcours, mieux écouter les besoins

Un constat revient cependant avec force : malgré les droits inscrits dans la loi, l'accès aux soins reste inégal. Difficultés géographiques ou financières, complexité des démarches, manque de lisibilité des dispositifs, difficultés d'accès à la médecine de ville ou encore obstacles liés au handicap ou aux maladies psychiques demeurent des réalités pour de nombreux usagers. Ainsi, François Besson, directeur de l'Autonomie pour le département de l'Ain souligne les liens avec les associations dans le pilotage des programmes « senior » et « handicap », notamment via le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA). Les orientations stratégiques sont soumises aux contraintes financières et au cadre réglementaire en constante évolution. Mais le rôle des associations, portant la voix des usagers est primordiale pour interpeller les institutions devant la complexité des procédures subie par les familles : constitution des dossiers, délais de traitement…

Les associations ont ici un rôle de vigie. Daniel Bideau, président de Que choisir ensemble Puy-de-Dôme, évoque la responsabilité des associations quant aux situations problématiques. Il prend l'exemple de la prévention. Relever ces situations peut permettre de faire évoluer les pratiques et, parfois, les politiques publiques, notamment en agissant non pas sur les facteurs individuels mais sur les déterminants socio-culturels et environnementaux de la santé. Les actions des associations visent aussi à proposer des solutions concrètes : simplifier les procédures, faciliter le dialogue, mieux coordonner les acteurs et éviter que les personnes ne se retrouvent perdues dans des parcours trop complexes.

Donner aux représentants les moyens d'agir : une décision politique

La qualité de la représentation dépend enfin des conditions dans lesquelles elle s'exerce. La formation des représentants des usagers est essentielle, tout comme l'information, l'échange d'expériences et l'accompagnement tout au long du mandat. Le congé de représentation, souvent jugé trop court, constitue également un enjeu important, notamment pour des bénévoles qui exercent parfois plusieurs mandats.

Guillaume Fauvel, directeur de la santé de la ville de Lyon, rappelle que Lyon s'est doté d'un contrat local de santé (CLS) construit en 2022 après la consultation de plus de 2000 habitants (France Assos Santé en est d'ailleurs signataire). Comme sur d'autres thématiques (comité de quartiers, budgets participatifs…), les citoyens ont toute leur place pour participer à la définition des priorités de santé, notamment en rejoignant la gouvernance du CLS.

En conclusion,

La conférence a rappelé que la démocratie en santé ne peut pas se limiter à une obligation réglementaire. Inscrire la représentation des usagers dans les textes est une première étape ; garantir qu'elle soit effective là où les décisions se prennent en est une autre. Cela suppose des moyens, une véritable capacité d'alerte, un dialogue fondé sur la confiance et, surtout, une évaluation de l'impact réel de la parole des usagers sur les décisions.
À travers leur engagement quotidien, les associations agréées contribuent ainsi à rendre notre système de santé plus attentif aux réalités vécues, plus accessible et plus adapté aux besoins de la population. Leur expertise et leur bénévolat constituent une richesse collective qu'il convient de reconnaître et de soutenir durablement.





De gauche à droite: Guillaume Fauvel (Ville de Lyon), Daniel Bideau (Que choisir ensemble 63), Antoine Gini (ARS) et Guillaume Rousset (CRDMS / Université Lyon 3),





François Delahaie, facillitateur graphique - Crocoscribe

PANORAMIQUE +

DOSSIER

PARTICIPATION ET POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES ÂGÉES : ÉTAT DES LIEUX

Retrouvez ici les points de vue de :

- Nathalie Barth et Pauline Gouttefarde, directrice et cheffe de projets du Gérontopole AURA
- Cécile Behaghel directrice de l'Offre de soins de l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes
- Collectif de la Métropole aidante
- Alexandre Cordier, responsable du Service social des Hospices civils de Lyon
- Elisabeth Recorbet, membre de la Fédération nationale d'associations de retraités (FNAR)

"PARTICIPATION ET POUVOIR D'AGIR DES PERSONNES ÂGÉES : ÉTAT DES LIEUX"

Contexte

A l'horizon 2050, 2,8 millions de personnes auront 60 ans et plus en Auvergne-Rhône-Alpes. Parmi elles, 337 000 seraient en perte d'autonomie, soit un nombre en hausse de 39% par rapport à 2021[1]. **La participation des personnes âgées et le développement de leur pouvoir d'agir deviennent ainsi un enjeu majeur du système de santé**[2]. Le pouvoir d'agir désigne la capacité d'une personne à comprendre, choisir et agir sur ce qui influence sa vie. La législation française s'engage activement à promouvoir la participation des personnes âgées, notamment à travers le plan national « Bien vieillir » (2007-2009) et la loi de l'adaptation de la société au vieillissement de 2016. Ces lois affirment leur droit à l'autonomie, la participation sociale et citoyenne, et ceci même en situation de dépendance, et encouragent leur implication dans toutes les décisions qui les concernent.

Plusieurs études scientifiques associent justement l'engagement social des aînés à une meilleure santé physique et mentale, à la prévention de l'isolement et à un sentiment d'utilité dans la société. Celles qui restent actives et engagées disposent d'une meilleure qualité de vie et d'une capacité à s'adapter plus facilement au vieillissement[3]l

Il arrive que ce pouvoir d'agir se trouve restreint en établissements par des contraintes organisationnelles et des mesures de sécurité. A domicile, lorsque la dépendance s'installe, les personnes concernées doivent souvent recourir à une aide professionnelle, à un soutien technique ou à l'appui de leur entourage. Le pouvoir d'agir, soutenu par l'accompagnement des professionnels, constitue un levier d'émancipation. Cela suppose une posture professionnelle particulière, qui vise à préserver la capacité de décision de la personne, malgré l'aide apportée. Le rôle des aidants et aidantes familiaux est essentiel, mais comme le souligne notamment la Métropole aidante, ce rôle est également énergivore pour la personne aidante.

Par ailleurs, l'âgisme et les préjugés restent des freins majeurs à la pleine reconnaissance du pouvoir d'agir des personnes âgées dans la société. Les stéréotypes négatifs liés à l'âge empêchent les personnes âgées d'exercer



leur autodétermination et leur pouvoir d'agir, les cantonnant à des rôles souvent passifs et dépendants.

Dernier enjeu, le vieillissement des personnes précaires. Les personnes en situation de précarité vieillissantes, sont doublement vulnérables[4]. Du fait de leur parcours de vie, certaines personnes en situation de précarité connaissent un vieillissement prématuré se traduisant notamment par une espérance de vie plus courte. Du fait des spécificités requises en termes d'accompagnement, il y a un manque conséquent de réponses adaptées[5]. Des établissements comme les Hospices civils de Lyon mettent en place des programmes pour réduire ces inégalités.

Quelle place pour cette participation des usagers et usagères âgées en perte d'autonomie dans notre système de santé régional ? Pour ce dossier, c'est l'une des questions que nous avons posées à Pauline Gouttefarde et Nathalie Barth, respectivement cheffe de projets, directrice du Gérontopole AURA, Cécile Behaghel, directrice de l'Offre de soins de l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes, Elisabeth Recorbet, représentante des usagers et bénévole associative, Stéphanie Desmaisons, directrice de Métropole aidante, et Alexandre Cordier, responsable du Service social des Hospices civils de Lyon. Un croisement de regards qui convergent souvent. Merci à chacun d'eux.

1 Insee, Analyses Auvergne-Rhône-Alpes n° 207, février 2026
2 www.gerontopole-hdf.fr/wp-content/uploads/2025/07/Fiche-thematique-Participation-et-pouvoir-dagir-2.pdf
3 Santé Publique France, Promouvoir la participation sociale des personnes âgées : le dossier de la revue La Santé en action n°443, mars 2018
4 www.federationsolidarite.org/wp-content/uploads/2024/08/2024_Vieillissement-et-Precarite-VF.pdf
5 www.federationsolidarite.org/wp-content/uploads/2022/03/Rapport-vieillissement-et-precarite2.pdf

« Personnaliser les parcours afin de maintenir le pouvoir d'agir des usagers et usagères »

Entretien avec Nathalie Barth et Pauline Gouttefarde, directrice et cheffe de projets du Gérontopole AURA

Le vieillissement de la population constitue aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique et de société. En région Auvergne-Rhône-Alpes, le Gérontopôle AURA accompagne cette transition démographique et entend favoriser une approche plus inclusive, éthique et participative du vieillissement. Créé en 2015 sous l'impulsion de plusieurs acteurs institutionnels et territoriaux, il fédère établissements de santé, structures médico-sociales, collectivités, chercheurs, associations d'usagers et entreprises autour d'un objectif commun : adapter la société au vieillissement, optimiser les parcours en santé et améliorer la qualité de vie des personnes âgées que ce soit à domicile qu'en institution, et ce dès 60 ans. *« Le Gérontopôle AURA agit comme un véritable laboratoire d'innovation sociale, territoriale et organisationnelle. Sa vision transversale permet d'aborder le vieillissement plus largement que la fragilité ou la perte d'autonomie, mais comme une question systémique, citoyenne et sociétale »*, résume Nathalie Barth.

Comment les acteurs de la santé mettent-ils en place des actions permettant de développer ou maintenir le pouvoir d'agir des usagers, même lorsque la perte d'autonomie s'accentue ?

Aujourd'hui, les acteurs de la santé et du médico-social développent de nombreuses démarches pour préserver le pouvoir d'agir des personnes âgées, y compris lorsque l'autonomie fonctionnelle diminue. Cette évolution traduit un changement profond de regard : la personne âgée n'est plus uniquement considérée comme bénéficiaire de soins, mais comme citoyenne, actrice de son parcours et détentrice d'une expertise d'usage.

Le Gérontopôle AURA joue un rôle important dans cette dynamique en facilitant les coopérations entre établissements, chercheurs, associations et usagers. Il accompagne des projets innovants fondés sur une logique de co-construction avec les personnes âgées elles-mêmes. Son approche « Living Lab » permet notamment d'expérimenter des solutions avec les usagers afin d'évaluer leur acceptabilité, leur utilité et leur impact réel sur la vie quotidienne, dès la phase de conception jusqu'à son évaluation.

Le maintien du pouvoir d'agir passe d'abord par la personnalisation des accompagnements et des parcours. Les professionnels évoluant au sein des établissements de type EHPAD, des services à domicile ou en milieu hospitalier prennent en compte les habitudes de vie, les préférences, les aptitudes et les choix de la personne. Cette logique permet de préserver l'autonomie décisionnelle (facteur décisif de l'espérance de vie) même lorsque la dépendance physique augmente.

Les actions de prévention jouent également un rôle majeur : activité physique adaptée, prévention des chutes, repérage des fragilités, stimulation cognitive ou encore maintien du lien social. Le Gérontopôle AURA coordonne et valorise plusieurs projets territoriaux autour du « bien vieillir », avec l'idée de renforcer les capacités d'agir des personnes âgées plutôt que de se focaliser uniquement sur leurs pertes.

Enfin, le maintien du pouvoir d'agir suppose de lutter contre les représentations négatives du vieillissement. Une personne constamment perçue comme incapable risque d'intérioriser cette image (âgisme auto-dirigé).



Nathalie Barth

À l'inverse, reconnaître ses compétences, son histoire et sa capacité de décision contribue à préserver sa place dans la société. C'est pourquoi la lutte contre l'âgisme constitue un axe central des travaux du Gérontopôle AURA.

Comment les usagers du grand âge restent-ils au cœur de la démocratie en santé et participent-ils à toutes les étapes du parcours de santé ?

La démocratie en santé repose sur un principe essentiel : les usagers doivent pouvoir participer aux décisions qui concernent leur santé, leur accompagnement et l'organisation du système de soins. Les personnes âgées ont toute leur place dans cette démarche, y compris lorsqu'elles vivent des situations de fragilité ou de dépendance.



Pauline Gouttefarde

Le Gérontopôle AURA défend précisément cette approche participative. Sa gouvernance et ses projets associent des professionnels, des chercheurs mais aussi des représentants d'usagers et des citoyens. Cette dynamique permet d'intégrer l'expérience vécue des personnes âgées dans la réflexion sur les politiques publiques, les innovations et les pratiques professionnelles.

Concrètement, cette démocratie en santé se traduit par plusieurs outils : conseils de la vie sociale en EHPAD, groupes de parole, enquêtes d'expérience patient, ateliers participatifs ou encore expérimentations menées directement avec les usagers. Les personnes âgées deviennent ainsi contributrices des projets qui les concernent.

Le Gérontopôle AURA développe aussi des démarches éthiques favorisant le dialogue entre professionnels, aidants et personnes âgées. Le projet RÉCIPROX (« Réseau d'Éthique Citoyen de Proximité ») illustre particulièrement cette volonté. Ce projet vise à rendre les réflexions éthiques accessibles aux professionnels comme aux personnes âgées grâce à des espaces de discussion mixtes autour de sujets sensibles : consentement, refus de soins, sexualité, bientraitance ou encore âgisme. Des ateliers ont été expérimentés en EHPAD et dans des structures d'aide à domicile afin de favoriser une véritable parole citoyenne autour du grand âge.



La démocratie en santé implique également un travail sur l'accessibilité de l'information. Les professionnels doivent adapter leur communication afin de permettre aux personnes âgées de saisir les enjeux médicaux, d'exprimer leurs avis et de participer aux décisions de manière éclairée. Cela suppose du temps, de l'écoute et une reconnaissance réelle de leur capacité d'expression ainsi que d'une véritable démarche d' « aller vers » tous les publics. Ce changement de positionnement n'est pas acquis et nécessite de lever les aprioris et préjugés existants.

Enfin, les proches aidants jouent souvent un rôle important dans cette participation. Les démarches actuelles cherchent donc à mieux articuler la parole des aidants avec celle de la personne âgée elle-même, afin que cette dernière conserve sa place centrale dans les décisions qui la concernent. Le Gérontopôle AURA investi pleinement ces questions au travers d'une thèse scientifique en cours portée en interne par Capucine Ribeyre (2023-2027).



Avez-vous une pépite ou victoire à partager en la matière ?

L'une des grandes spécificités du Gérontopôle AURA est d'avoir fait de la lutte contre l'âgisme un véritable enjeu régional de santé publique et de citoyenneté. Précurseur en France, le Gérontopôle AURA a porté l'une des premières thèses scientifiques sur le sujet en investiguant cette approche dès 2020 (P. Gouttefarde, 2024). S'intéressant aux formes d'âgisme et aux relations intergénérationnelles dans différentes cultures (France, Canada, Cameroun), ces travaux se sont démarqués par les innovations méthodologiques (qualitatives) jusqu'alors peu mobilisées sur ce sujet au niveau international. Ils ont permis d'appréhender l'âgisme de manière plus compréhensive en incluant la dimension culturelle.

Encore aujourd'hui, l'âgisme reste une discrimination peu visible, souvent banalisée dans les discours sociaux comme dans certaines pratiques professionnelles. Le Gérontopôle AURA a contribué à faire émerger ce sujet dans le débat public à travers des travaux scientifiques, des actions de sensibilisation et des outils pédagogiques innovants.

La « pépite » la plus marquante est sans doute la création d'un véritable kit de lutte contre l'âgisme. Depuis 2020, le Gérontopôle AURA a développé, avec plusieurs partenaires, des supports très variés permettant de sensibiliser des publics différents (professionnels, personnes âgées, aidants, grand public, étudiants…) : conférences, ateliers intergénérationnels, podcast, pièce de théâtre, bande dessinée, fresque de l'âgisme, formations et guide de bonnes pratiques pour les professionnels. Cette diversité d'outils est particulièrement innovante car elle permet d'aborder l'âgisme de manière concrète, ludique, sensible et accessible.

Cette dynamique a aussi permis de mieux valoriser la parole des personnes âgées elles-mêmes. Les projets menés ne parlent pas « à la place » des aînés : ils cherchent au contraire à leur redonner une visibilité sociale et citoyenne. Les rencontres et échanges avec les personnes âgées ont permis la création de ces supports de sensibilisation. En ce sens, la lutte contre l'âgisme devient aussi une action en faveur du pouvoir d'agir et de la démocratie en santé.

Le maintien du pouvoir d'agir des personnes âgées : une priorité pour un parcours de soins respectueux de leurs droits

Entretien avec Cécile Behaghel directrice de l'Offre de soins de l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes, en coordination avec les directions de l'Autonomie et de la Santé publique

La direction de l'Offre de soins a pour mission principale de garantir et d'améliorer l'accès aux soins, tout en assurant une qualité optimale dans un souci de réduction des inégalités territoriales et d'optimisation des ressources disponibles. Elle anime le suivi et le développement des structures de l'offre de soins, définit et met en œuvre les orientations définies par les schémas régionaux de santé, et mobilise les leviers de la coordination entre acteurs en lien étroit avec les directions départementales.

Comment les acteurs de santé mettent en place des actions/projets permettant de développer ou de maintenir le pouvoir d'agir des usagers, même quand la perte d'autonomie s'accentue avec le grand âge ?

Le pouvoir d'agir des usagers et usagères peut se réduire avec la dépendance. Il est donc indispensable de mobiliser plusieurs leviers. En premier lieu il est indispensable d'intervenir en amont, en prévention de cette perte, en mobilisant des leviers tels que le déploiement d'ICOPE et des organisations territoriales portées par les structures de soin, y compris celles qui coordonnent les prises en charge en ville telles que les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Car ce pouvoir d'agir est au cœur d'un parcours de l'usager respectant ses droits notamment en matière de consentement et de respect de la vie privée.

Lorsque la dépendance est là, il est nécessaire d'adapter les modalités d'expression (diversité des supports, recours au FALC, temps d'intervention plus court…). La formation des professionnels doit par ailleurs intégrer ce virage démographique, en proposant des modules centrés sur l'écoute des usagers qui vieillissent. L'enjeu du recueil de la parole ce n'est pas seulement d'écouter, mais bien de permettre à chaque patient d'être d'acteur de son projet individuel de soins.

Les pouvoirs publics ont un rôle essentiel afin de garantir un cadre général permettant l'exercice effectif des droits de tous les usagers et usagères d'Auvergne-Rhône-Alpes, ainsi que la prise en compte de la vision des usagers dans la conception même de nos politiques de santé : appels à projets divers, schéma régional de santé, participation aux choix d'allocation de ressources au sein des comités régionaux d'allocation de ressources des services d'urgence, de la psychiatrie et des soins médicaux de réadaptation, contrats locaux de santé.





Cécile Behaghel

C'est d'autant plus essentiel au regard des enjeux que représente le vieillissement de notre population. Par exemple, à l'ARS, plusieurs indicateurs nous permettent de suivre et d'évaluer la capacité du système à garantir la bonne orientation des patients âgés dans le système de santé. Nous suivons notamment avec une grande attention le pourcentage d'admissions des +75 ans aux urgences qui est de 15,6% en 2025. L'objectif est d'éviter le passage aux urgences, dont nous connaissons le caractère parfois délétère pour le patient âgé, et de continuer d'organiser l'admission directe dans les services hospitaliers adaptés.

Il est donc indispensable de travailler en amont et en aval de ces admissions lorsque l'état de santé de la personne le permet.



Comment les usagers du grand âge restent au cœur de la démocratie en santé et participent à toutes les étapes de leur parcours ?

Les représentants et représentantes des usagers sont un maillon essentiel de notre système. Ils jouent un rôle de vigies lorsque les usagers et usagères âgés rencontrent des difficultés à être acteurs et actrices de leur parcours de soins, de santé. Les commissions des usagers en établissements sanitaires, comme les conseils de la vie sociale en établissements et services médico sociaux, sont les garants du maintien effectif de l'association de la personne à son projet individualisé.

D'autres leviers, comme la désignation d'une personne de confiance et le développement de la pair aidance et la nécessaire formation de ces aidants, sont essentiels au système aujourd'hui.

Aidants qui ont eux-mêmes besoin d'un accompagnement et de soutien de la part des professionnels pour prendre soin de leur santé.

Au niveau des politiques publiques nous sommes très attentifs à la place des usagers âgés dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des contrats locaux de santé. Le contrat local de santé (CLS) est un outil porté conjointement par l'ARS et une collectivité territoriale pour réduire les inégalités territoriales et sociales de santé. Il est l'expression des dynamiques locales partagées entre acteurs et partenaires sur le terrain pour mettre en œuvre des actions, au plus près des populations. Notamment celles âgées en perte d'autonomie. Il est certainement nécessaire d'aller plus loin dans l'intégration de la parole de ces usagers, dès la phase de diagnostic.

Avez-vous une pépite/victoire à nous partager en la matière ?

Je voudrais évoquer ici le travail de deux CPTS : dans l'Ain, la CPTS Bugey Sud identifie parmi ses priorités une action sur « le repérage de la fragilité chez la personne âgée », ou encore en Savoie la CPTS de Yenne a développé un parcours grand âge (procédure, repérage, ressources) avec le recrutement d'une infirmière de parcours et 17 patients inclus au bout de 3 mois de mise en œuvre. Pour rappel, les CPTS regroupent les professionnels d'un même territoire qui souhaitent s'organiser – à leur initiative – autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes. Ces 2 CPTS, et bien d'autres dans la région, ont décidé d'être proactives en matière de parcours et de filière gérontologique sur leur territoire, renforçant le pouvoir d'agir des usagers. Le lien entre le 1er recours, les établissements sanitaires du secteur et les ESSM est essentiel.

“ Les aidants jouent un rôle essentiel pour l’autonomie et le bien être des personnes aidées âgées ”

Par le collectif Métropole aidante : avec la participation active de Catherine Massard (aidante), Elisabeth Marcena (France Alzheimer), Frédérique Codron (centre hospitalier du Vinatier), Noémie Leclaire (hôpital de Fourvière), Cécile Halbert (HCL), et Stéphanie Desmaisons (Métropole aidante).

Aujourd’hui on compte sur le territoire de la métropole de Lyon plus de 165 000 aidants. Beaucoup sont très sollicités par leurs proches et ne parviennent pas à prendre du temps pour eux. Pourtant il existe des solutions qui permettent d’alléger le quotidien des aidants. Ces solutions peuvent aller de l’aide aux démarches administratives, au soutien psychologique et social, ou aux diverses solutions d’accueil pour leurs proches. La Métropole aidante a pour mission de regrouper l’ensemble des acteurs intervenant dans le champ de l’aide aux aidants sur le territoire de la métropole de Lyon. Elle propose un accès simplifié en présentiel comme en distanciel à une plateforme de services répertoriant des actions de soutien, d’accompagnement non seulement à destination de l’aidant mais aussi du couple aidant/aidé (séjour vacances répit, médiation familiale, loisirs adaptés...). Plus de 330 offres de répit sont répertoriées aujourd’hui sur la base de données portées par les adhérents du collectif.

Quelle est la place de l’aidant aujourd’hui dans le parcours d’une personne âgée aidée ?

Les aidants sont de plus en plus identifiés par les acteurs de santé comme partenaires du parcours de santé et de vie, avec un rôle essentiel dans l’autonomie et le bien-être des personnes aidées. L’un des risques dans l’aidance est que l’aidant « fasse à la place de », ce qui peut réduire l’autonomie ou la capacité décisionnelle de la personne aidée. Cette réalité nécessite de mieux repérer, reconnaître et soutenir les aidants, tout en prévenant leur épuisement et leur permettre de trouver la bonne distance.

Un rapide coup d’œil dans le rétroviseur permet de remarquer que sur les dernières décennies une véritable évolution des pratiques professionnelles est palpable, notamment en ce qui concerne les maladies neuro évolutives chez l’usager âgé. Dans les années 1990, il était question exclusivement de la prise en compte du patient. A partir de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé, qui constitue un acte fondateur, la prise en charge s’est élargie à celle de l’aidant. Enfin, depuis les années 2020, on s’intéresse désormais au couple aidant/aidé dans sa globalité.

En réalité, il y a deux pouvoirs d'agir à conjuguer, celui de l'aidant et celui de l'aidé. Cette question est particulièrement complexe dans le secteur sanitaire où le recueil du consentement est un préalable constant.



Dans le cas des troubles cognitifs, l'aidant se substitue souvent à la personne aidée de façon naturelle non seulement pour l’aidant mais aussi pour les soignants. Comment prendre des décisions pour le patient en prenant en compte ses choix/préférences même si elles sont différentes de celles de l’aidant ? N’oublions pas que la dynamique familiale est complexe à appréhender car le cercle des aidants bouge autour de la personne aidée, passant de l’intimité du couple à l’inclusion des enfants, ce qui reconfigure l’approche à déployer pour les soignants.

Comment prendre soin du pouvoir d’agir de la dyade aidant/aidé ?

Alors comment explorer les souhaits de l'aidé et de l'aidant ? Il existe plusieurs manières d’offrir un espace d'écoute pour la « dyade » – cet ensemble - aidant/aidé parmi lesquels on peut citer ces bonnes pratiques/initiatives :

- Les rendez-vous famille en gériatrie : une rencontre animée par le gériatre pour évoquer le projet de vie du patient, une orientation avec la famille, en présence des soignants mais pas toujours du patient, lequel n’est pas systématiquement informé.

- Le centre de guidance familiale porté par le centre hospitalier du Vinatier propose des soins familiaux à domicile. Les interventions s'adressent aux familles confrontées à la perte d'autonomie d'un parent âgé, qui peut être liée à une maladie somatique, psychique ou neurocognitive. L'objectif est d'apaiser la souffrance psychique familiale en soutenant la famille dans son ajustement au nouveau contexte, par la mobilisation de ses ressources internes et externes. Les entretiens familiaux, en présence de la personne âgée et d'un ou plusieurs proches sont réalisés par un binôme de professionnels formés aux interventions familiales. Un rythme mensuel est proposé, sur une séquence de 6 mois, renouvelable.

- L'hôpital de Fourvière a inauguré en 2025 un nouvel espace d'accueil et de répit dédié aux aidants pour y déployer le dispositif « Pause Aimants » qui s'articule autour d'un espace d'écoute individuel, d'une consultation médicale et de groupes de parole. Cette démarche traduit la préoccupation d'être un lieu ressource pour les aidants accompagnant un proche - suivi ou non à l'hôpital - tout au long de leurs trajectoires.

Quels enjeux à propos de la place de l'aidant ?

Ce qui est observé dans les pratiques gérontologiques c'est le risque que l'aidant parle à la place de la personne aidée, éventuellement influencé par les soignants qui ne s'adressent plus directement à elle. Que fait-on de la parole de l'aidé dans les situations de pertes d'autonomie physique et/ou psychique ?

Un autre risque concerne l'existence d'une complicité intellectuelle entre les aidants et les soignants qui peut écarter le patient de la décision. La question de la personne de confiance entre ici dans le champ de la réflexion. Comment agir pour tenter de faire autrement et éviter des jeux d'instrumentalisation des uns ou des autres lorsque la temporalité contraint le temps d'une réflexion collective ?

Car il faut du temps pour observer le couple aidant/aidé, ne pas les voir toujours ensemble mais aussi seuls pour recueillir leurs souhaits individuels. En s'appuyant sur la médiation familiale, l'introduction d'un tiers permet de préserver la relation de la dyade et plus largement avec la famille. La maladie ou la dépendance cristallisent des fonctionnements conjugaux ou familiaux qui ne sont pas immédiatement visibles lors de la prise en charge. A cela s'ajoute l'enjeu pour les soignants de prendre en compte l'environnement social du patient, essentiel pour envisager une sortie réaliste et sécurisée. Ce contexte a des impacts sur l'aidant comme l'aidé pouvant conduire à des sorties d'hôpital sans préparation préalable et des retours à domicile non sécurisés impossibles.



Locaux de la Métropôle Aidante

Comment transformer les pratiques professionnelles ?

Pour les équipes soignantes, les séances d'analyse de la pratique sont l'espace nécessaire pour travailler cela et aborder dans une vision pluridisciplinaires ses situations. Il est en effet toujours difficile pour les professionnels de se décaler de leurs propres valeurs familiales et d'essayer de comprendre et soutenir les ressources différentes et originales que les familles vont pouvoir mettre en place. La maladie fait également émerger des angoisses de mort massives dans les familles, que les professionnels doivent contenir, ce qui est souvent très éprouvant pour eux. Ils ont besoin d'espace pour métaboliser ces angoisses, afin de ne pas les "ramener à la maison" ensuite.

Offrir un espace de médiation pour la dyade tout en prenant en compte la parole de chacun individuellement auparavant, c'est permettre également de lutter contre l'épuisement des aidants, qui se retrouvent parfois obligés de lâcher prise.

Il s'agit de militer pour prendre le temps, le temps de comprendre la dynamique de la dyade pour l'inclure dans la prise en charge. Cela nécessite de considérer l'aidant, non pas comme un « pseudo soignant » mais comme un proche dont il s'agit de préserver la relation affective avec son aidé dans l'accompagnement de sa dépendance.

Être facilitateur ou bien faire à la place pour compenser sont deux manières d'agir pour l'aidant aux côtés de l'aidé. Dans cette ambivalence constante, le regard du tiers peut amener un autre point de vue renouvelant. Devant la situation de crise, la dyade est prise en compte dans son unité. Car on ne sait pas s'occuper des deux en même temps, on entend soit l'un soit l'autre. Anticiper et proposer très tôt un espace de médiation comme une action préventive, constitue une innovation à déployer. En repérant de manière précoce les situations, notamment au domicile, on contribue à décloisonner le lien ville hôpital.

“ S’adapter aux réalités du grand âge pour un patient acteur de son parcours ”

Par Alexandre Cordier, responsable du Service social des Hospices civils de Lyon

Le service social des Hospices civils de Lyon (HCL) s’engage au quotidien pour placer la personne âgée au cœur de son parcours de soin et de vie, en veillant à ce que ses souhaits, ses valeurs et ses aspirations soient respectés et intégrés dans chaque décision. Dans un contexte où la perte d’autonomie peut limiter les possibilités, leur mission est d’accompagner chaque individu, ainsi que son entourage, vers des choix éclairés, libres et alignés avec ses désirs, même lorsque ceux-ci semblent en tension avec les réalités médicales ou sociales.

Accompagner la personne, c’est prendre la décision avec elle et non pour elle

Aux HCL, le service social agit comme un facilitateur de dialogue entre les personnes âgées, leurs proches et les équipes pluridisciplinaires. L’accompagnement est centré sur la personne et ses aspirations.

Notre intervention repose sur une approche globale et respectueuse, où chaque décision est prise avec la personne, et non pour elle. Cela passe par :

- L’écoute active des souhaits : chaque personne, quel que soit son degré de dépendance, a des attentes, des préférences et une histoire. Notre rôle est de les identifier, les comprendre et les traduire en options concrètes, même lorsque ces souhaits entrent en conflit avec les contraintes extérieures (médicales, familiales ou logistiques).
- La clarification des enjeux : face à des situations complexes, comme un projet de retour à domicile, nous travaillons à éclairer les différentes dimensions :
  - Le domicile : Est-il encore adapté à ses besoins ? Quels aménagements ou aides techniques pourraient le rendre accessible ?
  - L’autonomie : Quelles sont ses capacités réelles au quotidien ? Comment compenser les difficultés avec des services ou des outils adaptés ?
  - L’entourage : Les proches sont-ils en mesure de soutenir ce projet, ou leur propre situation (physique, psychologique, professionnelle) les en empêche-t-elle ?
  - Les alternatives : Quelles sont les solutions possibles si le retour à domicile n’est pas réalisable ? Comment les présenter de manière que la personne se les approprie



- La médiation pour un choix apaisé : lorsque la personne exprime une forte réticence à envisager une solution comme l’entrée en établissement, notre travail consiste à :
  - Comprendre les craintes (peur de perdre son autonomie, de quitter son cadre de vie, de ne plus être acteur de sa vie).
  - Proposer des étapes intermédiaires (essai en accueil de jour, visites en EHPAD, rencontres avec d’autres résidents).
  - Impliquer la personne dans l’évaluation : Par exemple, en lui demandant de tester des aides à domicile ou de participer à des ateliers pour mesurer concrètement ses capacités et ses limites.
  - Trouver un compromis : Si le retour à domicile « pur » n’est pas possible, comment concilier son souhait de rester chez elle avec les nécessités de sécurité et de bien-être ? (Ex. : maintien à domicile partiel avec renforts de services, hébergement temporaire pour soulager les aidants, etc.)

Le projet de vie : un accompagnement sur mesure

La capacitation est au centre de notre action. Nous agissons pour que chaque personne âgée puisse :

- Exprimer ses priorités : grâce à des entretiens individuels et adaptés, nous l’aidons à formuler ce qui compte le plus pour elle (ex. : rester chez elle, garder un lien avec son jardin, continuer à recevoir ses petits-enfants). Ces éléments deviennent le fil conducteur de son projet de vie.
- Bénéficier d’un accompagnement personnalisé : en collaboration avec les équipes médicales, les ergothérapeutes, les associations et les services à domicile, nous co-construisons des solutions qui respectent ses valeurs. Par exemple :
  - Organiser une évaluation à domicile avec la personne pour identifier ensemble les obstacles et les leviers.
  - Proposer des ateliers de simulation (ex. : tester une journée type avec des aides techniques) pour l’aider à se projeter.
  - Impliquer les aidants dans la réflexion, sans les mettre en porte-à-faux avec leurs propres limites.
- Prendre une décision éclairée : notre objectif n’est pas de convaincre, mais d’accompagner la personne vers une décision qui lui appartient. Cela peut prendre du temps, nécessiter des allers-retours entre les options, ou même accepter que la solution idéale n’existe pas – mais que la moins mauvaise soit la sienne.

La place des familles : soutenir sans imposer

Les familles jouent un rôle essentiel dans ce processus. Notre mission est de donner aux familles les clés pour soutenir sans imposer :

- Les informer sur les réalités : sans minimiser les difficultés, nous leur expliquons les conséquences concrètes de chaque choix (ex. : risques d'un retour à domicile non sécurisé, avantages d'un hébergement adapté pour préserver la qualité de vie de tous).
- Les aider à se positionner : parfois, les proches ont des attentes ou des culpabilités qui les poussent à imposer une solution (ex. : « Il faut que maman reste à la maison »). Notre rôle est de les soutenir dans leur propre cheminement, en leur rappelant que leur bien-être compte aussi.
- Faciliter la communication : nous organisons des rencontres familiales pour permettre à chacun d'exprimer ses craintes, ses limites et ses espoirs, dans un cadre neutre et bienveillant.

Le service social : un maillon indispensable de la prise en charge

Le service social des HCL s'inscrit dans une démarche d'équipe, où chaque professionnel apporte son expertise au service du projet de la personne. Nous tâchons de déployer du temps, de l'écoute et la capacité à traduire les souhaits en actions réalistes. Nous sommes les garants du respect des volontés : même lorsque les équipes médicales ou les familles pensent savoir ce qui est « bon » pour la personne, nous rappelons que sa parole prime – et que notre rôle est de l'aider à l'exprimer, même indirectement (par des outils adaptés, des médiations, etc.). Nous anticipons les blocages : en amont des décisions, nous identifions les freins (financiers, logistiques, émotionnels) et cherchons des solutions créatives pour les lever. Nous accompagnons dans la durée : une décision comme le choix du lieu de vie ne se prend pas en un jour. Nous restons aux côtés de la personne et de sa famille autant que faire se peut pour ajuster le projet en fonction de l'évolution de ses souhaits et de sa situation.

Le pouvoir d'agir des personnes âgées en perte d'autonomie ne se résume pas à leur capacité à accomplir des actes du quotidien. Il s'agit avant tout de leur permettre de rester actrices de leur vie, en respectant leurs choix – même les plus difficiles – et en les accompagnant pour qu'ils soient réalistes, apaisés et partagés. C'est là la mission profonde du service social : faire le lien entre les désirs, les réalités et les possibles, pour que chaque personne trouve sa place, sa solution, son équilibre.



Hôpital Pierre Garraud - HCL ©RenaudAraud

“ Bien vieillir dans son corps, bien vieillir dans sa tête, bien vivre chez soi ”

Entretien avec Elisabeth Recorbet, membre de la Fédération nationale d’associations de retraités (FNAR)

Elisabeth Recorbet représente également les associations défendant les intérêts des personnes âgées et des retraités au comité régional de France Assos Santé Auvergne-Rhône Alpes et préside par ailleurs la commission des usagers de l’hôpital Saint-Joseph Saint-Luc à Lyon. Son engagement bénévole est au service des patients notamment les plus âgés, pour prendre en compte leurs attentes et contribuer à l’amélioration de la qualité des soins avec les équipes.

Quels sont les facteurs qui impactent le pouvoir d’agir des usagers, quand la perte d’autonomie se renforce ?

Le principal facteur est l’âgisme. L’âgisme regroupe les stéréotypes (la façon d’envisager l’âge), les préjugés (ce qu’inspire l’âge) et la discrimination (la façon de se comporter), dont on est soi-même victime ou dont autrui est victime en raison de l’âge.

Cela renforce la solitude, l’isolement, la perte de confiance en soi, et entraine, pour ce qui est du champ sanitaire, le non-recours. L’âgisme peut modifier la perception que nous avons de nous-mêmes, et peut avoir des répercussions directes sur notre santé et notre bien-être.

La prévention, les actions intergénérationnelles et le respect des droits des usagers permettent de lutter contre ces facteurs. Par la promotion des droits, j’entends par exemple la connaissance par les usagers de la complémentaire santé, du dispositif existant « 100% santé » (lunettes, dentaire et audition). Autant de dispositifs peu sollicités par certains usagers et usagères du grand âge qui ont perdu confiance en eux.

Dernier point, l’exclusion numérique dans un système de santé de plus en plus informatisé. Cette exclusion touche plus particulièrement les plus de 80 ans. Difficile aujourd’hui sans accès à internet, par exemple, de faire valoir ses droits et exprimer son avis sur son parcours de santé. A ce titre, le réseau et le rôle des structures France Services sont à valoriser selon moi.



Elisabeth RECORBET

Comment peut-on renforcer/contribuer à ce pouvoir d’agir ?

Bien vieillir, c’est avant tout bien vieillir chez soi. Chez soi, nous avons le soutien d’aidants familiaux et/ou professionnels. Un aménagement à domicile est également possible permettant de maintenir une autonomie.

D’autres dispositifs sont pertinents mais encore trop méconnus. Comme la personne de confiance. Toute personne majeure peut désigner une personne qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d’état d’exprimer sa volonté et de recevoir l’information nécessaire. La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Si la personne âgée le souhaite, la personne de confiance l’accompagne dans ses démarches, assiste aux entretiens médicaux afin de l’aider dans ses décisions et l’aide à la connaissance et à la compréhension de ses droits si elle rencontre des difficultés. Au quotidien, dans mon rôle de représentante des usagers à l’hôpital, je constate l’apport positif de ce dispositif qui mériterait d’être davantage connu.

Les aidants familiaux, associatifs et professionnels jouent bien entendu un rôle fondamental dans le maintien de ce pouvoir d’agir notamment en matière de médiation numérique.

Enfin, les programmes permettant de renforcer son bien-être et préserver sa santé mentale sont à encourager, comme le sport adapté et les Maisons Sports Santé. Être bien dans sa tête c’est une condition d’un pouvoir d’agir renforcé.

Avez-vous une pépite/victoire à nous partager en la matière ?

Dans notre association, nous avons décidé d’être proactif sur la question de l’isolement qui limite ce pouvoir d’agir. Nous avons ainsi mis en œuvre un système d’appels téléphoniques pour les plus de 85 ans pour garder ce lien social si important. Nous rappelons les membres de l’association selon une fréquence décidée par la personne qui sollicite ce service.



« ÉCOUTER POUR APAISER »

LES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT DES SOINS PALLIATIFS

Actuel président de Jalmalv Rhône, Jean-Claude Flanet détaille ici en quoi consiste ce bénévolat si spécifique proposé par Jalmalv et par près de 200 autres associations en France : le « bénévolat d'accompagnement de la fin de vie ».

Un bénévolat qu'il a lui-même pratiqué pendant une dizaine d'années. Et tenter de répondre à cette question : que peut bien apporter une offre d'écoute au seuil de la mort ?



LES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT DES SOINS PALLIATIFS

Pour Jalmalv, en quoi consiste cette « offre de relation » d'un bénévole ?

En premier lieu, il faut resituer que ce bénévolat mis en œuvre par Jalmalv s'inscrit dans un cadre défini dès la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Le rôle des « bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs » est repris par l'instruction ministérielle du 21 juin 2023 « relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 » et plus récemment par la loi du 26 mai 2026. Ce bénévolat a deux particularités : il fait pleinement partie des soins palliatifs et les associations qui le proposent doivent respecter, outre le strict respect du cadre légal, un cahier des charges - exigeant - en matière de formation rédigé par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Avant de franchir le seuil de la chambre d'une personne en fin de vie, le bénévole de Jalmalv-Rhône doit avoir suivi une formation initiale de 100 heures étalée sur 9 mois : une temporalité nécessaire à la fois pour assimiler des savoirs, des postures et des comportements, mais aussi pour s'assurer que le bénévole s'inscrit dans un engagement au long cours, sur plusieurs années.

L'encadrement ne s'arrête pas là : outre la formation initiale et continue dont notamment les groupes de paroles, notre association doit passer une convention avec les établissements dans lesquels elle intervient. Et nos bénévoles s'engagent à être présents au moins une demi-journée par semaine.

C'est important car les personnes accompagnées comptent sur elles… et les équipes soignantes aussi ! Nous travaillons au plus près avec ces dernières : quand on arrive dans un service, on demande aux infirmières qui il convient d'accompagner. Et, dans le respect de la confidentialité des échanges avec la personne accompagnée, nous leur rendons compte de nos « ressentis » et observations : par exemple, rapporter que nous ressentons la personne en souffrance ou semble bien aller autant que cela puisse être, s'inquiéter d'un risque vital engagé, d'un risque de suicide…

Et que propose « un bénévole d'accompagnement en soins palliatifs » ?

Tout d'abord, pour moi, on parle de « bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs » mais on pourrait tout aussi bien parler de « bénévoles d'accompagnement en fin de vie » car on ne meurt pas qu'en soins palliatifs. J'ai moi-même fait de l'accompagnement pendant plus de dix ans exclusivement en pneumologie. Mais il y a aussi des fins de vie en oncologie, et dans d'autres services. Même si ceux-ci nous connaissent moins, le besoin existe.

Notre proposition n'est rien d'autre qu'une posture de présence et d'écoute. C'est à dire être présent dans l'être et pas dans « le faire », ne pas avoir de projet sur l'autre, ne porter aucun jugement, se tenir dans le respect de ce que la personne est et de ce qu'elle vit dans l'instant. On doit se tenir dans une juste distance : celle qui lui permet de se sentir accompagné sans être jugée, mais aussi celle qui nous protège.

Comment faisons-nous ? C'est très simple : on frappe avant d'entrer, on se présente et on propose notre accompagnement. La personne l'accepte ou ne l'accepte pas. Elle peut aussi nous demande de repasser plus tard. Et quand elle nous répond « Oui, je veux bien mais je n'ai rien à vous dire »… on sait qu'on est là en réalité pour longtemps.

Selon vous, qu'est ce qui se joue avant tout dans cette offre de rencontre ?

Ce qui se joue, c'est une forme d'apaisement au seuil de la mort. Parler de la mort et s'y préparer est difficile dans notre société. Et pourtant… Dans son livre « Les derniers instants de la vie », Elisabeth Kübler- Ross décrit cinq étapes psychologiques traversées face à une perte ou une fin de vie : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et, enfin, l'acceptation ou le lâcher-prise.



Chacun dans le courant de sa vie peut avoir des « valises » qui se remplissent et deviennent lourdes à porter : des histoires de famille difficiles ou des secrets, parfois inconnus de la famille elle-même… Ces « valises », on ne peut pas les porter à leur place, mais les personnes accompagnées peuvent avoir besoin d'en parler et les poser ainsi un peu. L'idéal, serait d'arriver au lâcher-prise de manière que la personne puisse partir sereine.
Mais dans cette écoute, il se passe aussi plein de belles choses qui ne sont pas nécessairement de cette nature. On va voyager dans les souvenirs d'enfance, dans les lieux que les personnes ont connus et aimés. On va avoir des partages. Et cela les apaise et peut leur faire oublier, l'espace d'un instant d'humanité, la réalité du moment.

Quelle place prend-t-elle par rapport aux soins proposés par l'établissement ?

Avant tout, les textes sont très clairs : on ne doit pas interférer avec les soins médicaux. La relation que nous proposons répond à un besoin autre que médical ou affectif : un besoin d'humanité. D'être écoutées sans être jugées, d'être accueillies comme elles sont, par une personne étrangère et sans lien affectif à qui elles parleront plus facilement qu'à leur propre famille. Elles savent que parler à leurs familles, c'est très souvent leur faire porter un poids, ce qu'elles ne veulent pas. A nous bénévoles, cela demande que, au seuil de leur porte, on se vide de toutes nos idées, nos a-priori, nos propres émotions, pour que cela n'interfère pas avec ce qu'elles vont nous partager.

Dans leur histoire, les soins palliatifs ont été créés avec un pendant médical – de soins dit d'accompagnement ou de confort - et un pendant psychologique. Et c'est ce dernier qui a été confié aux bénévoles d'accompagnement.

Un souvenir personnel qui illustre bien selon vous la démarche de Jalmalv ?

J'ai le souvenir d'une personne qui était dans la colère. Elle était en fin de vie et en demande d'euthanasie. Pendant 20 minutes je suis resté là, à recevoir des volées de bois vert avant que cela finisse par l'épuiser et qu'elle commence à rentrer peu à peu en elle-même et que l'on puisse commencer à échanger, qu'elle me partage ce qui la préoccupait vraiment. Et moi d'observer durant son repas quelque chose de simple : cette personne avait du mal à manger seule et souvent les aliments tombaient dans son lit et le souillaient. Cela participait beaucoup à sa contrariété. Je suis donc revenu vers les infirmières pour suggérer de trouver un moyen qui lui permette de manger proprement et ainsi la soulager.

FEDERATION JALMALV
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE



Il m'est aussi souvent arrivé d'accompagner des personnes de confession musulmane qui étaient des personnes expatriées. Elles vivent loin de leur famille, loin de leurs racines et elles ont besoin de parler de ces racines, de ce qu'elles ont vécu, en sachant qu'elles ne retourneront plus dans leur pays d'origine.

Revivre un peu tout ça leur fait du bien. Et il arrive régulièrement que les équipes de soin qui passent après nous constatent que les personnes sont apaisées.



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.

DES ETATS GÉNÉRAUX POUR CONSTRUIRE ENSEMBLE L'AVENIR DU SYSTÈME DE SANTÉ

3 questions à Estelle Merle
Responsable Communication de la Mutualité française Auvergne-Rhône-Alpes (MfARA).

Initiés par la Mutualité française et une cinquantaine d'organisations de la société civile, les États généraux de la santé et de la protection sociale (EGSPS) ont démarré à l'automne 2025 et réuni tous ces acteurs autour d'un objectif commun : réfléchir collectivement à l'avenir de notre système de santé et de protection sociale.
Une vaste consultation nationale a tout d'abord permis de recueillir la parole de 76 873 citoyens, professionnels de santé et acteurs de l'accompagnement, dont plus de 10 300 en Auvergne-Rhône-Alpes.

Pour prolonger cette dynamique dans les territoires, la Mutualité française Auvergne-Rhône-Alpes, aux côtés de la FEHAP, de la CFDT et de l'UNSA, a organisé au printemps plusieurs ateliers territoriaux. Ces rencontres ont réuni professionnels, élus, représentants institutionnels et acteurs de la protection sociale afin de confronter les points de vue et de faire émerger des propositions concrètes à partir des premiers enseignements de la consultation.

Pour en savoir plus :
https://ara.mutualite.fr/actualites/retrospectives-des-etats-generaux-de-la-sante-et-de-la-protection-sociale-en-auvergne-rhone-alpes/

Retour sur ces rencontres organisées au printemps avec Estelle Merle, responsable Communication de la Mutualité française Auvergne-Rhône-Alpes (MfARA).



Pouvez-vous nous rappeler le cadre et les objectifs des échanges organisés en région Auvergne Rhône-Alpes ?

La démarche menée en région s'inscrit pleinement dans la dynamique nationale portée par la Mutualité française et l'ensemble de ses partenaires.

En Auvergne-Rhône-Alpes, nous avons souhaité donner une traduction territoriale à cette mobilisation : d'abord en relayant largement la consultation nationale, puis en organisant quatre ateliers territoriaux. L'objectif était de permettre aux citoyens, professionnels, élus et acteurs institutionnels d'échanger à partir des premiers enseignements de la consultation, de confronter leurs expériences et de faire émerger des propositions au plus près des réalités de terrain.

Au total, 74 ateliers ont été organisés partout en France. Les contributions recueillies lors de ces rencontres ont nourri la réflexion collective et participé à l'élaboration des propositions portées au niveau national.

Les états généraux de la santé et de la protection sociale réunissent tous les acteurs : quel a été la place de chacun sur les événements de notre région et quel intérêt y avez-vous perçu ?

Trois partenaires régionaux se sont particulièrement impliqués dans la démarche à nos côtés : la CFDT, l'UNSA et la FEHAP. Leur mobilisation a permis d'enrichir les échanges autour de nombreux enjeux : santé au travail, prévention, accès aux soins, conditions de travail ou encore attractivité et reconnaissance des métiers de la santé et de l'accompagnement.

C'était précisément tout l'intérêt de ces ateliers : réunir autour d'une même table des acteurs aux expériences et aux regards différents. Cette diversité a permis de confronter les constats, de mieux identifier les préoccupations communes et de faire émerger des pistes de réflexion partagées.



Estelle Merle Responsable Communication

Quelle sera la prochaine étape ?

Le comité de pilotage réunira les partenaires régionaux ainsi que les élus mutualistes impliqués dans la démarche afin de dresser le bilan des rencontres organisées au printemps et de préparer la suite de la mobilisation. L'objectif sera notamment de définir un plan d'action régional – événements, actions de communication, mobilisation médiatique… – pour faire connaître et mettre en débat le socle de propositions issu des États généraux. Cette nouvelle étape permettra de poursuivre la dynamique engagée et de porter ces propositions dans le débat public à l'approche de l'élection présidentielle.

Le prochain RDV est fixé le 14 décembre de 18h30 à 20h à l'Hôtel Marriott à Lyon pour Soirée des Etats Généraux de la santé et de la Protection Sociale pour découvrir les propositions.

LE COLLOQUE INTERNATIONAL FRANCOPHONE EN GESTION DES SERVICES DE SANTÉ

INTERVIEW DE JEAN-BAPTISTE CAPGRAS, MAÎTRE DE CONFÉRENCES EN SCIENCES DE GESTION ET DU MANAGEMENT & DIRECTEUR DE L'IFROSS



Pouvez-vous nous rappeler le cadre et les objectifs de cette édition ?

Le Colloque international francophone en gestion des services de santé est né en 2019 d'un partenariat entre le Centre de recherche en gestion des services de santé de la Faculté des sciences de l'administration de l'Université Laval, à Québec, et l'Institut de Formation et de Recherche sur les Organisations Sanitaires et Sociales-IFROSS de la Faculté de droit de l'Université Jean Moulin Lyon 3. Son principe, assez singulier, consiste à organiser alternativement en France et au Québec un temps de réflexion qui permette de croiser les regards sur les grandes transformations des systèmes de santé, en faisant dialoguer chercheurs, professionnels, gestionnaires, décideurs, patients partenaires et représentants des usagers.

L'édition 2026, organisée à Québec du 8 au 12 juin de façon exceptionnelle par nos collègues québécois, était consacrée à l'approche territorialisée et à la manière dont la collaboration entre acteurs peut contribuer à créer davantage de valeur pour les personnes et les populations.

Pendant cinq jours, nous avons ainsi abordé différentes dimensions de cette transformation : proximité des soins et des services, ancrage communautaire, organisation des parcours, innovations organisationnelles ou encore nouvelles formes de coopération.

L'objectif n'est surtout pas de chercher à transposer un « modèle québécois » en France ou inversement. La comparaison permet au contraire de créer un décalage fécond : observer comment un autre système répond à des problématiques souvent très proches des nôtres permet de questionner nos propres évidences et de faire émerger de nouvelles façons de penser et d'organiser les services de santé.

Quelle était la place des usagers dans l'organisation et en quoi était-il important de les associer ?

La participation des patients partenaires et des représentants des usagers n'est pas un ajout récent au colloque : elle s'est construite progressivement jusqu'à devenir l'un de ses principes d'organisation.

Dès la première édition, en 2019 à Québec, sous l'appellation d'Ecole d'été, des patients partenaires avaient été sollicités pour intervenir au cours des journées. Après l'interruption liée à la crise sanitaire, nous avons franchi une nouvelle étape en 2022 grâce à la participation de Catherine Wilhelmy, patiente partenaire, au comité organisateur. Depuis, nous avons cherché à approfondir cette dynamique à chaque édition. En 2023 à Lyon, des patients partenaires québécois et des représentants d'usagers français sont intervenus dans les différentes thématiques du colloque. Cette démarche s'est poursuivie au Québec en 2024.



En 2025, l'édition lyonnaise a été entièrement co-organisée avec France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes et nous avons également associé, lors de la journée consacrée aux soins primaires, des patients partenaires collaborant avec le Collège universitaire de médecine générale de l'Université Lyon 1. Enfin, en 2026, François Blanchardon, président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes, a participé à l'édition québécoise et a pu porter la voix des patients et des représentants des usagers au cours de plusieurs journées.

Cette trajectoire n'est pas anodine. Elle montre le passage d'une logique dans laquelle on invite des patients à témoigner à une logique dans laquelle ils contribuent à construire les espaces mêmes où l'on réléchit à la transformation des organisations de santé. Leur expérience n'est pas seulement un témoignage venant illustrer le propos des professionnels ou des chercheurs, elle constitue un savoir qui doit pouvoir dialoguer avec les savoirs professionnels, scientifiques et gestionnaires.



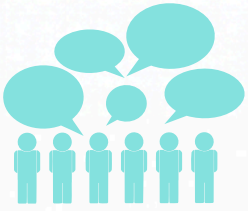
François Blanchardon, président de France Assos Santé ARA et Catherine Wilhelmy, patiente partenaire

Le mot de la fin

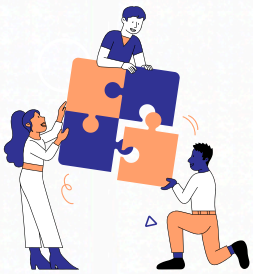
S'il fallait retenir une idée de cette expérience qui se construit maintenant depuis plusieurs années, ce serait peut-être que nous ne transformons pas durablement nos systèmes de santé en raisonnant chacun depuis notre propre place.

Le dialogue franco-québécois est précieux, parce qu'il nous oblige à nous décentrer, mais ce décentrement doit aussi s'opérer entre les différentes parties prenantes du système de santé.

Chercheurs, professionnels, gestionnaires, décideurs, patients et représentants des usagers ne regardent pas nécessairement les mêmes problèmes de la même manière et ne leur attribuent pas toujours les mêmes priorités. C'est précisément ce qui rend leur dialogue fécond.



L'enjeu est donc moins de « donner une place » aux usagers que de reconnaître leur place : celle de personnes qui vivent les parcours, expérimentent concrètement les organisations et disposent, à ce titre, d'un savoir indispensable pour les transformer.



C'est cette logique que nous cherchons à approfondir, édition après édition, avec nos partenaires français et québécois : faire du colloque non seulement un lieu où l'on parle des transformations du système de santé, mais un lieu où différentes parties prenantes peuvent les penser ensemble. C'est le rôle d'agora ouverte sur la cité et le pluralisme dans lequel s'inscrit l'IFROSS, poursuivant ainsi une longue vocation universitaire.

Nous vous attendons nombreuses et nombreux à l'édition 2027 qui se déroulera à Lyon du 28 juin au 2 juillet.



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 :

- A Clermont-Ferrand, des lycéens relèvent le défi de la prévention des cancers dès le plus jeune âge
- Continuer à faire le pari de l'expression directe des usagers en Auvergne-Rhône-Alpes !
- Observatoire de la santé par les usagers : « Pour que les politiques de santé soient pensées à partir du vécu des usagers »

01. PRÈS DE CHEZ VOUS : LES USAGERS DANS LA PLACE

A Clermont-Ferrand, des lycéens relèvent le défi de la prévention des cancers dès le plus jeune âge

Au lycée Sidoine Apollinaire, à Clermont-Ferrand, des élèves de terminale de la filière Sciences et technologies de la santé et du social (STSS) se sont engagés, au cours de l'année scolaire 2025-2026, dans un projet intitulé « Prévention des cancers dès le plus jeune âge ». Pleinement inscrit dans le programme de leur enseignement de spécialité STSS, ce travail ambitieux poursuivait une double finalité : ancrer dans le réel les apprentissages théoriques de leur programme, tout en permettant aux jeunes de devenir des acteurs à part entière d'une démarche globale de santé publique.

Un projet né d'un enjeu de santé publique majeur

L'origine de cette initiative repose sur la volonté de partir d'une priorité de santé publique pour aider les élèves à appréhender la manière dont se construisent et s'articulent les politiques de santé, du niveau local à l'échelon national. La prévention précoce constitue en effet un défi sanitaire d'une importance capitale : de nombreux facteurs de risques majeurs peuvent être évités ou considérablement réduits grâce à une information claire transmise dès le plus jeune âge et la création d'environnements favorables.



INCa 26 janvier 2026

L'objectif général assigné aux lycéens était ambitieux : construire un plaidoyer afin que la prévention des cancers dès le plus jeune âge soit officiellement reconnue Grande cause nationale en 2027. Cette démarche s'inscrivait directement dans les orientations stratégiques de la feuille de route décennale de lutte contre les cancers (2021-2030), qui vise notamment à « bâtir une génération prévention » et à démocratiser l'accès au dépistage. Mené conjointement avec deux classes de terminale ST2S, le projet a été construit par les élèves eux-mêmes et planifié avec le soutien de quatre enseignantes de STSS.

Une démarche pédagogique construite dans la durée

S'étalant de septembre 2025 à avril 2026, le calendrier a été rythmé par 13 actions terrain. Ces étapes ont permis aux élèves de rencontrer une multitude d'acteurs du système de santé et d'approfondir leurs connaissances. Le parcours a débuté par une étude des principes d'intervention en santé publique et des facteurs de risque évitables.

Puis un travail sur le dépistage a été mené avec l'intervention d'experts du Centre régional de coordination des dépistages des cancers.

Une sortie à l'Hôtel du département du Puy-de-Dôme a permis ensuite aux élèves d'explorer divers stands de prévention et de s'initier aux gestes de l'autopalpation. D'autres temps forts ont marqué l'année : la participation à un escape game conçu par la Ligue contre le cancer, des temps d'échange avec l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes, la venue exceptionnelle de représentants de l'Institut national du cancer (INCa) de Paris, ainsi qu'une rencontre avec l'unité MAYA, structure clermontoise dédiée à la coordination des parcours de soins des jeunes adultes touchés par la maladie.

Le partenariat noué avec France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes a tenu une place centrale. En échangeant avec des représentants des usagers, les élèves ont appréhendé la réalité de la démocratie en santé et de la participation citoyenne, allant jusqu'à participer à un comité de pilotage à Lyon. Leur périple s'est achevé dans la capitale régionale par la visite du département prévention du Centre Léon Bérard lors des Olympiades de la prévention, puis par la découverte du Centre international de recherche sur le cancer.



1er message de prévention



Remise de récompense aux lauréats "Messages de prévention aux pairs"



Stratégie d'action - novembre 2025

Des jeunes pleinement investis et une portée nationale

Loin d'être de simples spectateurs, les élèves ont été placés au cœur du dispositif en occupant des rôles précis : chefs de projet, responsables de la communication ou de l'évaluation... Ils ont rédigé des comptes rendus, conçu des messages de prévention adaptés aux adolescents et élaboré le plaidoyer final avec l'aide précieuse du cabinet la Consult' des Territoires. Ce texte engagé a été lu publiquement devant la presse régionale et transmis aux plus hautes instances de l'État, une initiative relayée par France 3 Auvergne. Le travail des lycéens a reçu une belle reconnaissance : le cabinet de la Présidence de la République a répondu à deux reprises aux élèves, accompagnant son courrier d'un message manuscrit d'Emmanuel Macron saluant la mobilisation de la jeunesse pour cette cause sanitaire cruciale.

Bilan et perspectives d'avenir

Le bilan de ce travail pédagogique s'avère extrêmement positif. Outre une assimilation renforcée des notions du programme, les élèves ont développé une véritable posture citoyenne. Ils ont pris conscience de leur capacité à faire entendre leur voix pour faire évoluer les politiques publiques. Fort de ce succès, le partenariat avec France Assos Santé sera prolongé dès l'année prochaine autour de la prévention des addictions, pérennisant ainsi cette dynamique d'engagement.

02. DANS NOTRE RÉGION : PRISE DE POSITION

Continuer à faire le pari de l'expression directe des usagers en Auvergne-Rhône-Alpes !

La délégation a adressé deux avis à l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes accompagnés de recommandations concrètes sur la médiation en santé et l'alimentation après le recueil de la parole de plus de 700 usagers et usagères de la région.

Au printemps dernier, les groupes régionaux « santé des jeunes » et « santé des personnes en situation de précarité » - tous deux pilotés par la délégation régionale de France Assos Santé avec le soutien de l'ARS et en partenariat avec plusieurs acteurs régionaux - ont présenté à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) d'Auvergne-Rhône-Alpes leurs avis pour améliorer la santé des plus jeunes et des plus précaires.



Ces avis résultent d'un important travail de recueil de la parole des jeunes de 16 à 25 ans et des usagers en situation de précarité. 210 personnes en situation de précarité ont répondu au questionnaire sur la médiation en santé, relayé notamment par plusieurs délégations départementales de l'ARS et de leurs associations partenaires œuvrant dans le champ sanitaire et social.



Pour le groupe de travail «santé des jeunes», plus de 500 jeunes de toute la région ont répondu à l'enquête sur l'alimentation et la santé des jeunes construite et diffusée par les membres du groupe de travail et des associations partenaires.

A l'heure où 40% des usagers déclarent éprouver des difficultés pour obtenir un rendez-vous médical[1], les missions de facilitation et d'accompagnement du parcours de santé des usagers notamment les plus précaires deviennent une nécessité pour améliorer l'accès aux soins. C'est une urgence de santé publique : près de 90% des usagers en situation de précarité ayant répondu à l'enquête déclarent vivre avec un ou plusieurs problèmes de santé. Mais 38% indiquent n'avoir reçu aucune aide de la part d'un acteur du système. Avec des impacts importants pour leur santé : **rupture ou allongement de ce parcours pendant plusieurs semaines/mois/années ; aggravation de l'état de santé et renoncement aux soins.**

La médiation en santé apparait comme un dispositif pertinent, 95% des usagers ayant eu recours à ce dispositif ont été satisfaits du service rendu. Mais trop peu connu : 71% des personnes répondantes ne connaissaient pas son existence en Auvergne-Rhône-Alpes avant cette enquête. Pour rappel la médiation en santé désigne la fonction d'interface assurée en proximité pour faciliter l'accès aux droits, à la prévention et aux soins, assurés auprès des publics les plus vulnérables ; et la sensibilisation des acteurs du système de santé sur les obstacles du public dans son accès à la santé.

En matière d'alimentation et de santé des jeunes il y a également urgence à agir : 25% des jeunes interrogés n'ont pas accès à des commerces qui vendent des légumes et des fruits frais à des prix abordables. Le non-accès des jeunes à ces produits les expose aux risques liés à une alimentation qui n'est pas de qualité (risque accru de maladies cardiovasculaires, d'obésité, de diabète de type 2 et de certains types de cancer[1]).

Parmi les jeunes ayant eu recours à des structures d'aide alimentaire plus de 50% (55%) ont dû renoncer à des soins médicaux. Seuls 60% des jeunes peuvent manger tous les aliments qu'ils souhaitent.

[1] https://france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2026/04/FAS-Infographie-Barometre-droits-malades-VDEF.pdf

[1] https://www.who.int/europe/fr/news/item/23-05-2024-the-inequality-epidemic--low-income-teens-face-higher-risks-of-obesity--inactivity-and-poor-diet



De cet important travail de recueil de la parole, des recommandations concrètes ont été produites, pour améliorer la santé des usagers et des usagères d'Auvergne-Rhône-Alpes.

Visibiliser et généraliser la médiation en santé

Il est proposé de renforcer la communication avec la publication d'une cartographie exhaustive des dispositifs existants dans notre région et l'organisation de campagne de communication auprès des usagers concernés. Il est demandé par ailleurs la généralisation de cet accompagnement/facilitation à tous les usagers et usagères de la région qui en exprimeraient le besoin.

Sensibiliser à et rendre accessible une alimentation saine

Le groupe de travail prône une sensibilisation des jeunes à l'importance d'une alimentation saine par l'accompagnement par les pouvoirs publics de la semaine du goût avec des défis adaptés aux jeunes et par des financements renforcés pour les MSP et CPTS qui mènent des actions dans ce domaine.

Il recommande également la mise en place d'actions visant à rendre accessibles ces produits pour les jeunes, avec le développement de marchés solidaires, de jardins partagés et par le soutien aux initiatives en la matière de l'Economie sociale et solidaire dans notre région.



Les membres du groupe de travail Santé des jeunes, le 10 mars 2026 à Lyon

03. ET AILLEURS ?

“Un observatoire pour que les politiques de santé soient pensées à partir du vécu des usagers”

Sophie Calmettes, responsable de l’Observatoire de la santé par les usagers lancé par France Assos Santé.

Lancé en 2025, l'Observatoire de la santé par les usagers rassemble et valorise les enquêtes menées par France Assos Santé et son réseau associatif sur l'accès aux soins, les droits des patients ou encore les restes à charge. Dans un entretien, Sophie Calmettes, responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer, revient sur la genèse et les objectifs de cet outil de prise en compte de la parole des usagers.



Sophie Calmette

Qu’est-ce qui a motivé la création de cet Observatoire ?

France Assos Santé et ses associations membres réalisent depuis des années des enquêtes sur l’accès aux soins, les parcours, les droits des patients, les restes à charge et la démocratie en santé. Ces travaux étaient parfois dispersés et peu visibles. L’Observatoire vise donc à les rassembler, les partager et les valoriser. Il s’agit aussi de faire reconnaître l’expérience des usagers comme une source de connaissance complémentaire aux données médicales, administratives ou économiques, et permettant d'éclairer des dimensions du système de santé que d'autres sources ne captent pas toujours.

En quoi cet outil constitue-t-il un levier supplémentaire pour le plaidoyer de France Assos Santé ?

L’Observatoire permet d’objectiver les constats du terrain. Il renforce ainsi le lien entre expérience des usagers, production de connaissances et plaidoyer : partir du vécu, produire des données, puis les transformer en propositions d’évolution du système de santé.

Lorsqu'une difficulté vécue par des patients apparaît dans une enquête conduite auprès de centaines ou de milliers de personnes, nous pouvons montrer qu'il ne s'agit plus seulement d'un témoignage isolé, mais d'un phénomène auquel il faut apporter une réponse collective.

L’observatoire permet également la mise en commun des connaissances produites par l’ensemble du réseau de France Assos Santé.

Quels types d’impacts sont attendus ?

L’objectif est d’abord d’éclairer les décisions publiques sur l’accès aux soins, la santé mentale, les droits des patients ou les restes à charge, et plus largement toute réforme du système de santé ayant un impact sur les usagers.

Il doit aussi renforcer la reconnaissance de la capacité des associations à produire de la connaissance, en s’appuyant sur des méthodes de recueil et d’analyse solides.
Enfin, il doit favoriser les échanges entre associations, avec le monde de la recherche et les institutions, en croisant l’expérience des usagers avec d’autres types de données.

Quels publics souhaitez-vous toucher en priorité ?

Le premier public est le réseau de France Assos Santé. L'objectif est que l'Observatoire devienne un réflexe avant de lancer une nouvelle enquête, afin d'identifier les travaux et méthodes déjà disponibles.

Le portail est aussi ouvert aux décideurs publics, professionnels de santé, chercheurs, journalistes et citoyens. Ces connaissances doivent pouvoir circuler et contribuer au débat sur l'amélioration du système de santé.

Quels seraient les indicateurs d'une réussite de l'Observatoire ?

La réussite se mesurera à son alimentation régulière par les associations membres et les délégations régionales, à sa consultation par le réseau, incluant les représentants des usagers, et les acteurs de santé.

Un autre indicateur important serait de voir des études de l'Observatoire citées dans les débats publics, les rapports, les travaux institutionnels ou la construction de politiques de santé.

Enfin, Il faudra également regarder si l'Observatoire permet de faire progresser les pratiques relatives à la recherche au sein du réseau.





Avez-vous déjà identifié des usages ou des retombées ?

L'Observatoire étant récent, il est encore trop tôt pour mesurer son impact sur les politiques publiques. Sa montée en charge est néanmoins encourageante : 42 études sont aujourd'hui accessibles, avec la contribution de 14 associations membres, de France Assos Santé au niveau national et de 6 délégations régionales.

En Auvergne-Rhône-Alpes, quatre études sont déjà disponibles, notamment sur la médiation en santé, la santé mentale des jeunes et les refus de soins discriminatoires. Il donne de la visibilité aux travaux existants et permet de repérer les études et méthodologies disponibles. Parmi les plus consultés : représentants des usagers : conditions d'un mandat réussi, santé mentale des proches aidants de personnes atteintes d'un cancer, restes à charge invisibles chez les personnes malades chroniques ou en situation de handicap.

Comment cet Observatoire s'inscrit-il dans la stratégie de plaidoyer de France Assos Santé ?

Il constitue une nouvelle étape au cœur de la mission de France Assos Santé de faire en sorte que les politiques de santé soient pensées à partir du vécu des usagers.

Il ne s'agit pas simplement d'une bibliothèque d'enquêtes, mais d'un outil au service d'une chaine plus large: recueillir l'expérience, produire des connaissances, les mettre en discussion, construire des propositions et contribuer à faire évoluer le système de santé. L'enjeu est ainsi de faire de la parole des usagers une expertise pleinement reconnue dans le débat public.

Visiter le site de l'observatoire

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 !

La Tournée

de Maxime Rossi
Tiré de L'iconoclaste, 183 pages, 2025

24h dans la vie d'un infirmier libéral à la campagne. Le récit d'une journée, un suspense concernant une demande particulière d'un père à la fin de sa vie et ses réflexions sur la vie et le monde, La Tournée de Maxime Rossi est à lire sans modération.
Dans ce roman inspiré de son expérience d'infirmier et de pompier, Maxime Rossi porte un regard d'une humanité bouleversante sur la maladie et la fin de vie, ainsi que sur un monde rural en train de s'éteindre.

La tournée, c'est une journée de la vie d'un infirmier qui va aux domiciles de personnes âgées essentiellement. C'est un livre formidable qui parle de la solitude de nos anciens, du soin, de la mort, mais aussi de tout une partie de notre pays. Ça se passe en Ardèche ça pourrait se passer ailleurs en France.



« Ici plus que le diabète, c'est la solitude que je soigne »

Histoire d'un pied de Anne-Sophie Gillet



En 2026, « Histoire d'un pied » devient une trilogie avec la sortie du tome 3. Cette bande dessinée raconte l'histoire de Anne-Sophie Gillet, amputée à l'âge de 22 ans. Le dessin lui a alors servi d'exutoire. Plusieurs années plus tard, Anne-Sophie s'est replongée dans ses carnets, les a retouchés et a décidé de proposer les livres en auto-dition en passant par un financement participatif. Le tome 3, dernier né en mars 2026, revient sur le passage de l'autrice en centre de réadaptation et d'appareillage.
Elle dépeint son quotidien, entre le pire (l'attente, la douleur) et le meilleur (les rencontres). Tout au long des pages s'amorce la transformation avec une prothèse mais comme le souligne Anne-Sophie : « Il vaut mieux une bonne prothèse qu'un mauvais pied ! ». Les trois tomes sont disponibles sur son site internet : https://histoiredunpied.com/

« Histoire d'un pied » est une ode à la vie, aux rencontres et à l'énergie à mettre entre toutes les mains.

La ménopause ? Entre rires et chansons !

Spectacle en tournée en 2027 / le 27 avril 2027 au Radiant à Caluire et Cuire (Lyon)

Comment raconter en chanson et avec humour ce phénomène naturel qui concerne la moitié de la population ?
Quatre femmes se rencontrent dans un grand magasin et se rendent compte que malgré leurs styles de vie opposés, elles ont un point commun auquel nulle femme ne peut échapper : la ménopause !
Attachantes, un peu stéréotypées mais toujours justes, elles racontent, chantent et dansent les effets biologiques et psychologiques de la ménopause : des bouffées de chaleur à la prise de poids en passant par le fameux brouillard cérébral : tout y passe … La santé des femmes mérite un spectacle drôle et enjoué pour prendre du recul sur ce qui a été longtemps considéré comme tabou ou peu pris en compte par les femmes mais aussi par les professionnels de santé.

Les femmes riront aux éclats avec leurs amies, collègues, sœurs, mères, et se reconnaitront peut -être ! Les hommes sont plus que bienvenus car la santé des femmes les concerne aussi !



La Maison des femmes : un film sur le soin et la reconstruction

Sorti au cinéma en mars 2026, La Maison des femmes, de Mélisa Godet, raconte le quotidien d'un lieu d'accueil dédié aux femmes victimes de violences. Inspiré de la Maison des femmes de Saint-Denis, le film met en lumière l'importance d'un accompagnement global, où le soin médical s'accompagne d'écoute, de soutien psychologique et d'aide dans l'accès aux droits.

À travers des parcours de femmes et de professionnelles engagées, le film rappelle que soigner, c'est aussi écouter, protéger et aider à reconstruire. Un film sensible et engagé qui souligne la force du collectif face aux violences.



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, Gwenaëlle Lapeyre, Stéphane Remy, Adeline Rouvière, 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

Exemple fictif



1 870 habitants.
5 bistrots.
2 terrains de sport.
0 médecin.

Près de 7 millions de Français n'ont pas de médecin traitant.*
Et 87% du territoire est sous-doté en médecins.**
Beaucoup attendent plusieurs mois pour un rendez-vous
chez un spécialiste et parcourent jusqu'à 100 km pour le voir.
Cela vous choque ? Nous aussi. Pourtant, il existe des solutions.

Découvrez nos actions sur **france-assos-sante.org**

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

Représentants des usagers de la santé

France Assos Santé
La voix des usagers

*Source : Association des maires de France 2023 **Source : Cour des comptes 2024



Se soigner n'est pas une promenade de santé.

Il n'y a pas que les candidats que les Français souhaitent voir en campagne.
Plus de 80 jours d'attente en moyenne pour consulter un ophtalmologue et jusqu'à 4 mois pour un dermatologue. Beaucoup parcourent jusqu'à 100 kilomètres pour trouver un spécialiste, et des millions de Français finissent par renoncer à se faire soigner. Cela vous choque ? Nous aussi. Pourtant, il existe des solutions.

Découvrez nos actions sur **france-assos-sante.org**

Défendre vos droits Vous représenter Agir sur les lois

Sources : Rapport du Sénat/DREES 2024, baromètre FHF 2026

France Assos Santé
La voix des usagers

France Assos Santé
La voix des usagers
Auvergne Rhône-Alpes

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.

Santé Info Droits

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