

Etats Généraux de la Bioéthique

Carnet de bord des participations en région **2026**



Retour sur la participation de France Assos Santé à des événements dans 3 régions.



**Synthèse des réflexions sur quatre thèmes :
sobriété en médecine, intelligence artificielle, santé
- environnement - climat, et neurotechnologies.**



Pendant longtemps on a fait aveuglement confiance à la science. Notre société a découvert au siècle dernier les abus qui ont eu lieu en son nom. La participation des usagers a été une réponse pour plus de transparence et la reconnaissance des droits des personnes est devenue une obligation.

L'éthique vient en complément des réglementations, des déontologies professionnelles, de la morale apporter une réponse aux questions, ou parfois même définir les questions à se poser. Mais cette réflexion doit toujours se faire avec des groupes divers, à la fois dans les divers domaines d'expertises et des non experts. La force de l'éthique tient dans cette diversité et cette complémentarité.

En Occitanie, France Assos Santé est partenaire de l'Espace Régional d'Ethique et à ce titre participe aux différentes actions avec l'ERE en région. Cette année, nous avons encouragé (avec succès) nos associations et nos Représentants des Usagers à participer et à contribuer aux réunions décentralisées dans les territoires qui traitaient des sujets suivants : L'intelligence artificielle en santé ; La santé, l'environnement, le climat ; Les conséquences de l'émergence des neuro-technologies et des interfaces cerveau-machine dans la vie sociale ; La sobriété en médecine : jusqu'où traiter ?

Ces débats citoyens permettent de construire une parole commune, ou de définir un socle commun avec les réverses argumentées que certains groupes ont pu émettre. Il est important dans une société de l'immédiateté de construire collectivement et scientifiquement la juste parole. C'est ce que nous nous employons à faire sur les grands sujets de société qui ont un impact sur la santé au sens large comme le changement climatique, l'environnement, la recherche...

André Guinvarch,
Président de France Assos Santé Occitanie

Edito



Ces trois expériences d'implication de nos délégations régionales dans les débats organisés dans les territoires à l'occasion des Etats généraux de la bioéthique démontrent avec force combien l'éthique a besoin de démocratie en santé. Ce devrait être une évidence que les principaux concernés – les usagers et les patients – soient invités à se prononcer sur des enjeux éthiques aussi variés que ceux discutés à travers ces Etats Généraux.

Hélas, la part d'usagers et de représentants des usagers dans ces débats était congrue et sans la présence de représentantes de France Assos Santé, elle aurait possiblement été inexistante. Pourtant, les retours montrent combien un regard usagers peut contribuer à modifier celui des professionnels du soin et des nouvelles technologies. Combien aussi une parole tirée des retours des représentants des usagers et des associations peut libérer celle d'usagers/patients présents dans ces conférences sans toujours oser intervenir.

Au-delà des Etats généraux de la bioéthique qui n'ont lieu que sporadiquement, ces sujets doivent être questionnés et débattus dans les différentes instances de démocratie en santé, afin que les représentantes et représentants des usagers puissent y apporter leurs contributions tirées du vécu des usagers. C'est tout le principe de la démocratie en santé que de permettre la confrontation des points de vue et faire émerger ainsi des perspectives et solutions communes ou au moins de mieux comprendre le point de vue des différents acteurs du système de santé.

Sylvain Fernandez-Curiel,
coordinateur national de France Assos Santé

Sommaire

pages 3 à 6
pages 7 à 10
pages 11 à 13

Nouvelle-Aquitaine
Occitanie
Corse

Nouvelle-Aquitaine faire entrer la voix des usagers dans le débat sur l'intelligence artificielle en santé

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique, l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) a organisé une table ronde, le 17 mars, consacrée à un sujet désormais incontournable :

« Quels usages et quels impacts de l'intelligence artificielle sur la relation patient-médecin ? ».



À cette occasion, France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine est intervenue pour porter le point de vue des usagers au sein d'un débat habituellement organisé par et avec par des professionnels de santé, des chercheurs et des spécialistes des technologies numériques. Cette participation a illustré pleinement la valeur ajoutée de la représentation des usagers pour parvenir à une véritable démocratie en santé pour réfléchir lorsqu'il s'agit de réfléchir aux transformations profondes que connaissent les pratiques de soins.

Une table ronde pour interroger les usages de l'intelligence artificielle dans les soins

La rencontre réunissait des profils complémentaires dont les premières interventions ont principalement porté sur les évolutions technologiques elles-mêmes.

Le point de vue d'un philosophe des sciences

Sa présentation introductive a permis de revenir sur les différentes familles d'intelligence artificielle, tandis que les échanges ont ensuite rapidement abordé les grandes mutations que connaissent les pratiques médicales. Toutefois, cette approche conceptuelle peut rester relativement abstraite et peu ancrée dans les usages concrets rencontrés par les patients.

Le point de vue d'une pédiatre

Ce témoignage a constitué un moments marquants de la rencontre selon Louise Guillanton. La médecin a expliqué utiliser quotidiennement une solution d'intelligence artificielle intégrée à son logiciel métier afin de rédiger automatiquement les comptes rendus de consultation. Selon elle, cet outil répond à un double objectif : améliorer la viabilité économique du cabinet en réduisant le temps administratif, mais aussi lui permettre de consacrer davantage de temps à l'enfant et à sa famille pendant la consultation. Elle a néanmoins rapporté un incident révélateur des limites actuelles de ces technologies : un compte rendu généré automatiquement mentionnait parmi les antécédents médicaux d'un enfant... un cancer de l'utérus, un antécédent sévère mais inventé par l'IA pour cette patiente ! Au-delà de l'anecdote, cet exemple illustre les risques d'erreurs graves pouvant résulter d'une confiance excessive dans ces outils. Elle a également exprimé des réserves sur les conditions d'utilisation du logiciel, celui-ci sollicitant les médecins pour participer à l'entraînement de l'algorithme, soulevant ainsi des interrogations éthiques sur l'utilisation des données professionnelles.

Le retour d'expérience collectif de l'URPS

L'URPS Nouvelle-Aquitaine (Union Régionale de Professionnels de Santé) a par ailleurs partagé les résultats d'une étude régionale sur les usages de l'intelligence artificielle par les médecins libéraux. Sans surprise, la rédaction automatisée des comptes rendus apparaît aujourd'hui comme le principal cas d'usage de ces technologies dans les cabinets médicaux.

Réintroduire la perspective des usagers dans un débat dominé par les approches technologiques

L'intervention de France Assos Santé s'est attachée à déplacer le regard porté sur l'intelligence artificielle. Plutôt que de s'en tenir à une réflexion technique ou à une opposition de principe entre innovation et précaution, Louise Guillaumont, chargée de mission chez France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine, s'est employée à **replacer les usages concrets et les droits des patients au cœur des échanges**, en repartant notamment des travaux et réflexions collective auxquels élus et salariés de la délégation régionale ont participé (conférence Henko Net avec le CHU de Bordeaux, etc.). Son intervention s'est structurée autour de **deux grands dilemmes éthiques** :

Le premier dilemme interrogeait la capacité de l'intelligence artificielle à réhumaniser ou, au contraire, à déshumaniser la relation de soins :

- France Assos Santé a rappelé que **l'intelligence artificielle n'est jamais une finalité** mais un simple outil, dont les effets dépendent entièrement des objectifs poursuivis. Il faut donc s'extraire d'une forme d'abstraction pour penser les différents usages, qui promettent l'amélioration, la qualité, la sécurité des soins. avec les outils d'aide au diagnostic, l'aide la décision, etc. qui posent des enjeux éthiques spécifiques non liés à leur conception mais à leur utilisation.

"Il fallait rappeler avant tout que l'intelligence artificielle c'est un outil, et pas une finalité en soi. Donc tout dépend en réalité des fins qu'on lui assigne, elle peuvent être à la fois être porteuses d'une amélioration de qualité de vie pour le patient, mais à l'inverse cela peut aussi être utilisé à des fins de de réduction des dépenses par exemple, pas forcément bénéfique ou vertueux pour le patient ou sa sécurité."

- **Mais cette promesse n'a rien d'automatique** : si les gains de productivité servent uniquement à augmenter le nombre de consultations, le bénéfice attendu pour les patients disparaît. La délégation régionale a également insisté sur le fait que certaines innovations, comme on les retrouve dans la télésurveillance médicale, **ne remplacent jamais l'accompagnement humain mais nécessitent au contraire des professionnels capables d'interpréter les alertes et d'accompagner les patients au quotidien.**

"L'automatisation de certaines tâches administratives peut aussi permettre aux professionnels de libérer du temps et de se consacrer davantage à la décision médicale partagée, d'améliorer la dimension relationnelle du soin. A condition qu'ils ne soient pas obligés de prendre de plus en plus de patients en contrepartie par exemple. En fait, qu'est-ce qu'on fait de ce surplus de temps gagné ?"

Le second dilemme portait sur l'autonomie du patient :

- L'intervention a rappelé que la révision de la loi de bioéthique impose désormais d'informer le patient lorsqu'un professionnel de santé utilise une solution d'intelligence artificielle dans sa prise en charge. Cette exigence constitue un premier garde-fou, mais elle ne suffit pas à répondre à l'ensemble des interrogations éthiques, en particulier au regard de **notre dépendance qui s'installe vis à vis des plateformes numériques qui peut distordre le consentement.**

"Il y a quand même eu beaucoup de débats sur le fait que les solutions d'intelligence artificielle sont développées par des mastodontes. L'IA peut porter atteinte à l'autonomie du patient, à ses droits fondamentaux donc notamment tout ce qui est la dimension de la sphère privée avec le recueil des données en temps réel. On entend rapidement dans les échanges qu'on ne pourra pas résister, c'est un peu un discours d'impuissance voire de résignation finalement face à ces géants numériques qui cherchent à imposer leurs conditions"

- **France Assos Santé a souligné plusieurs risques d'ordre médical :** réduction de la capacité du patient à participer réellement à la décision médicale, opacité des algorithmes, collecte continue de données issues de la télésurveillance, ou encore tentation pour certains professionnels de déléguer progressivement leur raisonnement clinique à la machine. Louise Guillaumont a noté qu'à mesure que les systèmes deviennent plus performants, la question n'est plus seulement celle de la qualité technique des outils, mais de la place qu'ils laissent encore au jugement médical et au consentement éclairé des patients.

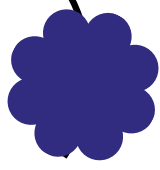
"L'intelligence artificielle ça peut réduire aussi la palette de choix pour le patient on peut aussi s'abstenir de d'obtenir le consentement du patient puisque les professionnels en fait parfois aussi peuvent à avoir la tentation de réduire leur raisonnement un peu critique face à l'opacité de certains algorithmes notamment. Il y a également un risque de remise en cause de la décision partagée et de la délégation de responsabilité du médecin. Quand on aura une IA qui préconisera un traitement à 99%, que restera-t-il de notre capacité à consentir réellement ? "

La participation de France Assos Santé a donc notamment permis de ramener le débat sur des cas d'usage concrets afin que le dialogue et la réflexion éthique rencontrent de manière concrète les problématiques qui vont émailler demain les pratiques médicales et le parcours de santé. **Une approche plurielle indispensable intégrant les usagers, premiers concernés, pour apporter des réponses adaptées et collectives là où le droit n'encadre pas encore des usages qui ont déjà cours.**

"L'intelligence artificielle, ce sont des technologies qui évoluent tellement rapidement, encore plus que d'autres technologies, donc le droit n'a pas forcément le temps de s'adapter. Il y a donc une forme de start-upisation de la médecine où finalement le droit n'a pas le temps de s'adapter et donc d'être à même de protéger les citoyens"

Une illustration de la contribution des usagers à la démocratie en santé

Au-delà des contenus abordés, cette participation met en lumière les conditions dans lesquelles les représentants des usagers peuvent enrichir les débats éthiques. Face à un public constitué majoritairement de professionnels de santé, les représentants des usagers y étaient peu nombreux et les enjeux discutés pouvaient au début sembler peu les concerner. Dans ce contexte, Louise Guillanton observe que les échanges ont pu parfois rapidement glisser vers une opposition simplifiée entre les partisans et les opposants de l'intelligence artificielle. Cette polarisation a été renforcée par un sentiment largement partagé d'impuissance face aux grands acteurs internationaux du numérique. Plusieurs participants considéraient que les citoyens, mais aussi les soignants, n'avaient finalement que peu de prise sur le développement de ces technologies.



“Il était important d’aller aussi à contre-courant d’une approche défaitiste qui consiste à dire que de toute façon, on va subir ces changements. Qu’il serait trop difficile de s’organiser collectivement par rapport à cette tendance qui s’impose.”

La présence de France Assos Santé a ainsi réaffirmé que les évolutions technologiques ne sauraient être laissées aux seuls industriels ou aux seuls experts, mais doivent **faire l’objet d’une délibération démocratique associant pleinement les personnes concernées, en particulier à travers les usages qui en sont faits.**



“Alors que justement, les citoyens doivent être vigilants à être des contre-pouvoirs et qu’il existe des capacités d’agir collectives, au niveau des associations de patients, au niveau des collectifs citoyens, à cultiver et renforcer. Plus que des échanges sur les définitions de ce qu’est l’IA, il faut mobiliser nos expériences pour questionner interroger sans cesse ce qu’on fait de l’IA”

Les échanges ont également révélé un autre déséquilibre : les mauvais usages de l'intelligence artificielle étaient principalement évoqués sous l'angle des patients, notamment lorsqu'ils utilisent des outils de diagnostic avant une consultation. En revanche, les risques liés à un usage inapproprié de ces technologies par les professionnels de santé étaient beaucoup moins discutés. **En attirant l'attention sur cette asymétrie, France Assos Santé a contribué à rééquilibrer le débat** et à rappeler que l'exigence éthique doit s'appliquer à l'ensemble des acteurs du système de santé.

Cette expérience confirme enfin tout l'intérêt d'associer les représentants des usagers aux réflexions bioéthiques. Leur contribution ne consiste pas seulement à témoigner de situations individuelles. Elle permet de relier les innovations technologiques aux droits fondamentaux des patients, à la qualité de la relation de soins, au consentement, à la protection des données personnelles et aux conditions d'une véritable décision médicale partagée. **En introduisant ces préoccupations dans un débat largement dominé par les approches scientifiques et professionnelles, les représentants des usagers contribuent à faire vivre une bioéthique plus concrète, plus pluraliste et pleinement inscrite dans les principes de la démocratie en santé.**

Occitanie

anticiper les enjeux de demain en faisant entendre la voix des usagers

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique, l'Espace de Réflexion Éthique Occitanie (ERE Occitanie) a fait le choix d'une large mobilisation territoriale en organisant une quinzaine de débats citoyens répartis entre grandes villes et territoires ruraux.

France Assos Santé Occitanie, représentée par des membres du comité régional André Guinvarch (président), Catherine Flores et Natacha Marti, et Julie Benoit la coordinatrice régionale, **a participé à deux de ces temps forts consacrés aux neurotechnologies et à la santé, l'environnement et le climat.**

Si ces deux sujets peuvent paraître éloignés des préoccupations quotidiennes des représentants des usagers, ils ont révélé une même exigence : anticiper les transformations de notre système de santé en y intégrant pleinement la perspective citoyenne.



Deux débats pour anticiper les enjeux éthiques de demain

La participation de France Assos Santé Occitanie s'inscrivait dans un partenariat déjà ancien avec l'Espace de Réflexion Éthique régional. Les deux structures entretiennent des échanges réguliers, s'invitent mutuellement à leurs événements et diffusent largement les rencontres auprès des représentants des usagers.

Rencontre sur les liens entre santé, environnement et climat - 21 avril

Organisée dans le cadre des rencontres annuelles de l'Espace de Réflexion Éthique, elle réunissait des spécialistes issus de disciplines complémentaires : écologie, droit, économie et santé publique. Les échanges ont mis en évidence les interactions croissantes entre dégradation de l'environnement et santé humaine, qu'il s'agisse de l'émergence de nouvelles maladies, de l'impact des pesticides ou encore des responsabilités environnementales des établissements de santé. Plusieurs intervenants ont notamment souligné **le risque de recul des protections environnementales sous l'effet de pressions économiques et réglementaires**, alors même que les connaissances scientifiques établissent de manière croissante les liens entre certaines expositions environnementales et maladies chroniques, comme le rapporte Julie Benoit.

"Nous avons pu retenir des échanges notamment qu'il y a du lobbying sur des pratiques environnementales qui sont néfastes pour la santé des populations, la communauté scientifique le dit. Et donc une frilosité à transformer les politiques européennes et nationales pour pouvoir appliquer ces principes de précaution et on observe même une régression sur ces sujets, qui peut inquiéter la santé publique."

Les discussions se sont également ouvertes sur **la responsabilité des établissements de santé eux-mêmes, grands consommateurs de ressources et producteurs de déchets**, en interrogeant les leviers permettant de rendre les pratiques de soins plus soutenables.

Rencontre sur les neurotechnologies et interfaces cerveau-machine - 7 mai

Les échanges ont adopté une approche résolument prospective, en invitant les participants à réfléchir à des innovations encore émergentes mais dont les conséquences pourraient être majeures. Les intervenants ont établi un parallèle entre les données neurales (relatives à l'activité et la fonction du système nerveux) et les données de santé, soulignant que les informations issues de nos pensées, de nos émotions ou de notre activité cérébrale pourraient demain devenir des données particulièrement sensibles. **Les interfaces cerveau-machine, loin d'appartenir à la science-fiction, existent déjà à travers certains implants cochléaires (prothèse auditive interne et externe) ou visuels.** La réflexion portait donc moins sur leur faisabilité que sur les limites éthiques et réglementaires qu'il conviendrait de fixer avant l'émergence de nouvelles capacités technologiques et de leur diffusion à grande échelle. **Le parallèle avec les débats qui avaient accompagné les progrès de la génétique illustre cette nécessité d'anticipation.**

"Ce n'est pas aujourd'hui une préoccupation majeure ou courante dans le domaine de la santé, surtout pour les représentants des usagers. Pourtant on est passé par ces phases de réflexion dans le domaine de la génétique avec les premières applications du clonage par exemple : comment on considère cette "réalisation" ? doit-on continuer à avoir ce genre de pratique ou comment ? etc. Des réflexions qui ne peuvent pas se passer de la parole des premiers concernés : les patients"

Si ces deux thématiques diffèrent profondément, elles partagent une même logique : réfléchir aujourd'hui à des transformations dont les effets seront pleinement visibles demain. Dans les deux cas, les débats invitent à dépasser les réponses techniques pour interroger les choix de société, la protection des personnes et les responsabilités collectives.

La perspective usager pour relier les innovations aux réalités humaines

Pour Julie Benoit, l'intérêt de ces rencontres réside précisément dans leur capacité à élargir le regard porté sur des sujets souvent réservés aux experts.

Concernant les neurotechnologies, les questionnements des représentants des usagers se portent plutôt sur ce que deviendra l'intimité de la personne lorsque des dispositifs seront capables de collecter des données directement liées à ses pensées, à ses émotions ou à son activité cérébrale ? Là où les chercheurs s'interrogent sur les performances technologiques, les représentants des usagers rappellent que **ces innovations interrogent avant tout les libertés individuelles, la protection de la vie privée et le risque d'utilisations commerciales de données** particulièrement sensibles. Ils invitent ainsi à construire dès aujourd'hui un cadre éthique robuste, avant que ces technologies ne deviennent largement accessibles. Il y a donc probablement aussi à s'interroger sur le lieu ou l'instance où cela pourrait être discuté.

"Il faut quand même savoir où est-ce qu'on met la limite sur ce qu'on produit, sur ces nouvelles réalités que nous ouvrent ces nouvelles technologies, dont certaines sont déjà diffusées et d'autres pourraient se développer très vite. Notamment avec l'encadrement réglementaire qu'il faut y apporter."

Sur le thème santé-environnement-climat, le regard des usagers déplace également les débats. Les enjeux environnementaux ne sont pas seulement des questions écologiques : ils sont aussi des déterminants majeurs de santé. Dans une région fortement agricole comme l'Occitanie, les échanges ont naturellement fait émerger les préoccupations liées aux expositions aux pesticides, tant pour les populations riveraines que pour les agriculteurs. Les discussions ont également montré que les représentants des usagers peuvent contribuer à élargir la réflexion sur la responsabilité environnementale des établissements de santé. **Au-delà du gaspillage ou du tri des déchets, ils invitent à repenser l'ensemble de la chaîne de soins** : approvisionnement énergétique, gestion des anesthésiants, impact des dispositifs médicaux, gestion de l'eau ou organisation des achats. France Assos Santé Ile-de-France a par exemple travaillé une boîte à outil sur ces enjeux, [disponible en ligne ici](#).

"Pour les représentants des usagers qui travaillent sur le sujet de la qualité dans l'établissement, ils peuvent être force de proposition. Sans avoir les solutions ce sont en tout cas c'est des réflexions qu'il faut conduire au-delà du gaspillage ou du tri sélectif. Il faut penser l'impact du soin sur l'environnement, car l'environnement impact la santé et donc le besoin de soins."

Malgré leurs différences, ces deux thèmes convergent autour d'une même interrogation : comment anticiper aujourd'hui des évolutions susceptibles de transformer durablement la santé des générations futures ? Qu'il s'agisse de protéger les données neurales ou de préserver les conditions environnementales de la santé, les représentants des usagers sont là pour rappeler que les décisions prises aujourd'hui engageront durablement la société. Cette approche conduit également à faire évoluer le principe de précaution vers une véritable logique de prévention et d'anticipation des risques.

Une démocratie en santé tournée vers les enjeux émergents

L'expérience menée en Occitanie montre enfin que les États généraux de la bioéthique constituent un espace privilégié pour faire vivre la démocratie en santé sur des sujets encore peu investis par les représentants des usagers.

Julie Benoit souligne que beaucoup de ces thématiques peuvent sembler éloignées des préoccupations immédiates des représentants des usagers, souvent mobilisés sur les droits des patients, les réclamations ou les difficultés d'accès aux soins.

Pourtant, les formations consacrées à l'éthique rencontrent un intérêt croissant : la formation organisée par France Assos Santé Occitanie sur ce sujet affichait complet depuis son inscription à l'agenda, signe que les représentants souhaitent s'emparer de ce type de questionnements et démarche, à partir des soins mais aussi vers d'autres enjeux ensuite, dès lors qu'ils disposent des ressources nécessaires pour les comprendre et les débattre. Un constat important pour Julie Benoit.

"Il faut que les représentants des usagers se sentent légitimes et qu'on les accompagne. Avec l'espace de réflexion éthique on travaille étroitement en partenariat, les représentants des usagers sont cordialement invités à leurs événements. C'est une manière de monter en compétences et en connaissances sur le sujet éthique à travers cette animation dans les territoires."

Les deux thèmes abordés débouchent également sur des perspectives très concrètes pour l'action des représentants des usagers, au coeur de l'engagement régional.

Les réflexions sur la santé environnementale peuvent nourrir leur engagement dans les démarches qualité des établissements de santé, notamment dans le cadre de la certification HAS Version 2026, en proposant des actions autour de la responsabilité sociétale ou de l'impact environnemental des soins. Les débats sur les neurotechnologies rappellent quant à eux la nécessité d'associer les citoyens aux réflexions sur les innovations avant qu'elles ne deviennent des réalités quotidiennes.



"La nouvelle grille de critère pour la certification des établissements valorise encore plus le rôle des représentants des usagers. Ils sont toujours plus invités à faire des propositions et à co-construire. Par exemple pour des projets au sein de l'établissement, sur lesquels porter ce regard et aussi un regard de citoyen car nous sommes tous concernés par l'environnement : qu'est-ce qu'on peut faire nous dans l'établissement pour essayer d'avoir des pratiques plus vertueuses, plus sobres."

Au final, les expériences conduites en Occitanie montrent que les représentants des usagers ont toute leur place dans les débats bioéthiques, y compris sur des sujets émergents.

En reliant des innovations parfois très prospectives aux préoccupations concrètes des personnes, ils enrichissent la réflexion collective et rappellent que les choix technologiques ou environnementaux ne peuvent être dissociés des valeurs qui fondent notre système de santé. Qu'il s'agisse de protéger les données les plus intimes, de préserver un environnement favorable à la santé ou de promouvoir des établissements plus responsables, la démocratie en santé apparaît comme un levier efficace. Et même une condition essentielle pour construire des réponses éthiques qui soient à la fois scientifiquement pertinentes, socialement acceptables et pleinement ancrées dans les attentes des citoyens, comme le retient Julie Benoit.



"Notre participation à ces événements était importante et nous en avons retiré des enseignements qui vont irriguer nos réflexions et actions : Replacer et repenser la place de l'humain dans le vivant, faire de la santé environnementale un pilier des politiques publiques, avec un passage effectif de la précaution à la prévention. Mais aussi intégrer la sobriété comme principe éthique du système de santé. Le tout en consolidant la démocratie en santé, pour associer pleinement les usagers aux décisions, reconnaître leur rôle dans les arbitrages éthiques, et défendre une sobriété choisie, non subie. "

La délégation régionale a publié deux synthèses des échanges tenus lors de ces deux événements, assortis des messages à retenir pour les usagers à retrouver en ligne :

[Synthèse du colloque Ethique, Santé, Environnement - Toulouse, 21 avril 2026](#)

[Synthèse de la rencontre citoyenne sur les neurotechnologies - Toulouse, 6 mai 2026](#)

Corse

Replacer l'expérience des usagers au cœur de la réflexion éthique sur la sobriété en médecine

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique, l'Espace de Réflexion Éthique Paca-Corse a consacré une journée de réflexion à un thème particulièrement sensible, le 27 avril :

“la sobriété en médecine, jusqu’où traiter”.

Pour cette rencontre, France Assos Santé Corse, représentée par Christelle Felix coordinatrice régionale, était invitée à intervenir aux côtés d'universitaires et de professionnels de santé afin d'apporter le regard des usagers sur un sujet où leur parole est encore rarement sollicitée.

Cette participation a illustré la manière dont le regard “usagers” peut enrichir les débats éthiques en réintroduisant les réalités vécues par les patients et en questionnant certains présupposés du débat public.

Ajaccio



Une participation singulière dans un débat largement porté par les professionnels

En présence du professeur Delfraissy (président du CCNE), cette journée s'articulait autour de deux grands temps. La matinée était consacrée à la sobriété dans les soins cognitifs et psychiques, tandis que l'après-midi proposait deux tables rondes portant respectivement sur la sobriété dans les soins somatiques et sur la représentation sociale du soin.

Près d'une centaine de personnes ont participé à cette journée, composée quasi exclusivement de professionnels de santé, médecins mais aussi de nombreux paramédicaux. Parmi les huit intervenants, Christelle Félix était la seule à porter la voix des usagers, une configuration qui conférait à cette intervention une responsabilité particulière : **porter une parole différente dans un espace largement construit autour des pratiques et perspectives professionnelles.**

“Je n'ai pas eu d'attitude hostile à mon égard, ce fut plutôt bienveillant de la part de tous les organisateurs. Mais effectivement l'intervention d'une personne qui porte la voix des usagers est essentielle parce que notre discours peut sembler à contre-courant de tout ce qui est porté par les autres corps. Je ne parle pas que des professionnels de santé mais également des personnes qui sont en charge de l'organisation du système de santé”

Christelle Felix a d'abord présenté le rôle de France Assos Santé et la légitimité des représentants des usagers à contribuer aux réflexions bioéthiques. Son intervention s'est ensuite structurée autour d'une idée forte : **le terme de « sobriété » ne fait pas spontanément sens pour les personnes concernées.** Là où les professionnels évoquent volontiers la sobriété des prescriptions ou des actes, **les usagers parlent avant tout de pertinence des soins**, c'est-à-dire de la capacité du système à garantir le bon soin, au bon moment, pour la bonne personne.

À partir de cette approche, quatre attentes fondamentales exprimées par les usagers ont été mises en avant : garantir la sécurité des personnes malades, assurer une équité réelle d'accès aux soins, préserver la primauté de l'intérêt du patient et garantir la pérennité du système solidaire d'assurance maladie. Ces principes ont été illustrés par des données du baromètre de France Assos Santé rappelant qu'un Français sur quatre renonce encore à des soins.

L'intervention a également souligné plusieurs paradoxes. Comment parler de sobriété alors que persistent des difficultés d'accès aux soins, des pénuries de médicaments, un vieillissement de la population et une progression continue des maladies chroniques ? Comment interroger l'excès de soins sans évoquer les actes redondants, la iatrogénie ou certains dépistage insuffisamment expliqués aux patients ? L'intervention de Christelle Félix a été en ce sens un catalyseur.



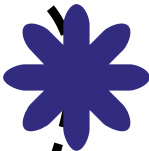
“Mon intervention a aussi permis de libérer la parole dans le public. Parmi les quelques usagers présents certains sont intervenus ensuite pour interpeller la salle en rappelant leurs réalités :

- Moi, je suis malade, j'ai un cancer, je n'arrive pas à avoir un rendez-vous, je n'ai pas mes médicaments, alors votre sobriété là...*
- Moi, j'habite dans un village j'ai pas de médecin traitant j'ai pas de pharmacien et vous me parlez de sobriété ! c'est pas sérieux...”*

Une perspective usager qui déplace les questionnements éthiques

Les échanges qui ont suivi l'intervention ont confirmé combien la représentation des usagers permettait d'élargir la réflexion éthique.

Le modérateur a introduit la table ronde sous l'angle du rôle et de la responsabilité des patients, présenté comme un sujet encore tabou. À plusieurs reprises, Christelle Felix a été interrogée sur la responsabilité des usagers dans la surconsommation de soins. Cette orientation des débats illustre **une tendance fréquente consistant à interroger prioritairement les comportements des patients plutôt que les déterminants organisationnels ou les pratiques professionnelles** qui définissent de manière prépondérante les soins proposés et donc “consommés” par les usagers de la santé. Christelle Felix a défendu une approche fondée sur **la recherche du « juste soin »**, l'information des usagers afin de renforcer leur autonomie et la responsabilisation de l'ensemble des acteurs du système, en premier lieu les prescripteurs.



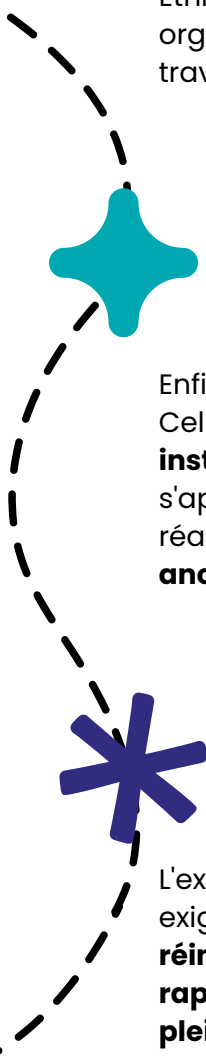
“Il faut prioriser un juste soin, une balance bénéfice-risque, dans laquelle l'utilisateur prend une part de responsabilité dans la décision partagée. Il faut donc l'informer, le rendre autonome mais que les prescripteurs évidemment restent responsables de leurs prescriptions.

La réponse apportée par France Assos Santé a consisté à **distinguer clairement responsabilisation et culpabilisation**. Les usagers ont naturellement un rôle à jouer dans leur parcours de soins, mais cela suppose qu'ils disposent d'une information adaptée, d'un accompagnement effectif et de conditions favorables à l'exercice de leur autonomie. À l'inverse, les culpabiliser lorsqu'ils ne suivent pas certaines recommandations apparaît contre-productif pour la relation de soins.

En réintroduisant ces réalités à partir de données objectivées et d'exemples concrets, l'intervention a permis de replacer les préoccupations quotidiennes des patients au cœur de la réflexion éthique. Cette posture a également permis de dépasser un registre strictement technique. **Plutôt que d'entrer dans une discussion spécialisée sur les bonnes pratiques de prescription ou de déprescription, France Assos Santé a choisi de porter un message fondé sur les attentes essentielles des personnes** : voir leurs douleurs soulagées, bénéficier d'une prise en charge pertinente et voir leur qualité de vie préservée. Cette approche a donné une portée particulièrement concrète aux échanges.

Une démonstration concrète de l'apport de la démocratie en santé

Au-delà du contenu de l'intervention, cette participation constitue une illustration particulièrement forte de l'impact de la démocratie en santé dans les espaces de réflexion éthique. L'un des effets les plus marquants a été la libération de la parole des usagers présents dans la salle. Ces témoignages ont été rendus possible grâce à la représentation de la parole des usagers, pour rappeler que leur voix a du sens et qu'elle mérite d'être exprimée car elle est légitime et qu'elle mérite d'être écoutée pour replacer les débats. **Cette expérience montre également que la légitimité des représentants des usagers se construit progressivement lorsque leur contribution est reconnue.** L'intervention sur cette journée a marqué une véritable accélération dans la collaboration avec l'Espace Ethique Régional : elle a permis d'installer une relation de confiance durable avec les organisateurs, qui ont depuis souhaité associer pleinement France Assos Santé aux travaux futurs.



"Les associations, ne sont pas que des empêcheurs de tourner en rond. Il est souhaitable de travailler avec elles, elles sont porteuses de solutions et de propositions car elles se basent sur le vécu des usagers. J'ai eu la chance d'être conviée, et je pense qu'il fallait la saisir. Il faut y aller car ce n'est pas partout pareil."

Enfin, cette participation confirme l'intérêt d'intervenir sous le label de France Assos Santé. Celui-ci apporte **une légitimité collective qui facilite le dialogue avec les acteurs institutionnels et scientifiques**, tout en permettant aux représentants régionaux de s'appuyer sur les ressources de l'association pour adapter un discours national aux réalités locales. Cette **combinaison entre expertise associative, expérience de terrain et ancrage territorial** constitue un levier puissant pour enrichir les débats bioéthiques.

"En revanche, hors de question de jouer les faire-valoir ! Venir avec la casquette France Assos Santé, montrer que l'on travaille et qu'on s'investit, qu'on a des ressources, qu'on est dans tous les territoires, qu'on joue collectif, tout de suite on est vraiment considérés."

L'expérience corse démontre ainsi que la présence des usagers ne se limite pas à une exigence de représentation. **Elle transforme la nature même des discussions en réintroduisant les réalités vécues, en questionnant les angles morts des débats et en rappelant que toute réflexion éthique sur l'organisation des soins ne peut être pleinement pertinente sans la parole de celles et ceux qui vivent quotidiennement le système de santé.**

Coordinateur national

Sylvain Fernandez-Curiel

sfernandez@france-assos-sante.org

Contact presse

Elisabeth Bouvet

communication@france-assos-sante.org



France Assos Santé

10, villa Bosquet

75007 Paris

www.france-assos-sante.org

Compte Twitter : @Fr_Assos_Sante

[Retrouvez la liste des associations membre du réseau France Assos Santé sur notre site internet](#)

**Une question
juridique ou sociale
liée à la santé ?**



Santé Info Droits – 01 53 62 40 30

Ligne d'information et d'orientation sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h

Mardi, jeudi : 14h-20h