



Démocratie en santé
& Conférence Régionale
de la Santé et
de l'Autonomie

RAPPORT D'ACTIVITE 2022 / 2023

En préambule

Le décret n° 2021-847 du 28 juin 2021 a doté la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de nouvelles missions. Elle est désormais chargée de rendre un avis sur la politique de réduction des inégalités de santé, la politique des investissements, l'orientations annuelles du FIR et le plan régional santé environnement. Elle est également associée aux travaux d'évaluation des PRS et aux retours d'expérience et d'évaluations sur la gestion de crise. Cette instance majeure de la démocratie en santé a vu sa composition renouvelée le 21 octobre 2021.

La CRSA Grand Est fait partie des instances de la démocratie en santé qui contribuent à la définition et à l'évaluation de la politique régionale de santé mise en œuvre par l'Agence Régionale de Santé (ARS). La CRSA Grand Est est un lieu d'expression et de propositions qui traite des besoins de santé en région, des réponses à ces besoins et des actions pour améliorer la santé de la population et développer l'efficacité du dispositif de santé. Elle doit raisonner organisation et prise en charge de la santé à l'échelon de la grande région.

Cette instance de concertation s'organise autour d'une assemblée plénière, d'une commission permanente et de quatre commissions spécialisées appelées à rendre des avis consultatifs en amont des décisions du Directeur Général de l'ARS.



Sommaire

En préambule.....	p. 2
1. Fonctionnement de la CRSA.....	p. 5
2. Travaux réalisés par la CRSA en 2022 et 2023.....	p. 6
3. Communication de la CRSA en 2022 et 2023.....	p. 24
4. Budget de la CRSA en 2022 et 2023.....	p. 25



La CRSA Grand Est a mené plusieurs missions au cours de l'année 2022 et 2023

- 1) Coordination de la CRSA avec les instances de démocratie en santé

- 2) Contribution de la CRSA à la feuille de route régionale de la stratégie décennale de lutte contre le cancer

- 3) Avis de la CRSA sur le zonage médecin

- 4) Avis de la CRSA sur le zonage orthophoniste

- 5) Avis de la CRSA Grand Est sur le projet de définition des territoires de démocratie sanitaire

- 6) Avis de la CRSA sur les capacités d'accueil à l'accès aux formations MMOP (médecin, maïeutique, odontologie, pharmacien) sur l'entrée en 1ère année de 2ème cycle d'étude

- 7) Evaluation par la CRSA du Projet Régional de Santé (PRS)

- 8) Avis de la CRSA sur les projets de Schéma Régional de Santé (SRS) et de Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des populations vulnérables (PRAPS) 2023-2028

- 9) Réalisation en 2022 d'une soirée débat sur les Directives anticipées à Reims

- 10) Réalisation d'une vidéo intitulée "Les directives anticipées, parlons-en »

- 11) Réalisation en 2023 de trois journées sur l'autodétermination dans trois départements : Aube, Haute-Marne, Meurthe-et-Moselle

12) Réalisation en 2023 d'une journée débat intitulée « Vieillir à domicile ou en établissement. Comment agir ensemble pour la bientraitance »

10) Financement d'un appel à projet CRSA démocratie sanitaire en 2022 et en 2023

11) Publication de lettres d'information de la CRSA en 2022 et en 2023

Ce rapport d'activité reflète l'implication de toutes et de tous à travers leur présence et leurs apports dans les différentes commissions spécialisées, la commission permanente et l'assemblée plénière.

1. Fonctionnement de la CRSA

En tant que Président de la CRSA, Monsieur Hubert ATTENONT, Président du Conseil d'Administration de la CARSAT Nord-Est, prend appui sur les travaux de la commission permanente et des 4 commissions spécialisées de la CRSA, dont les Présidents sont :

- ✓ Commission Spécialisée «Organisation des soins» (CSOS) : Monsieur le Dr **Vincent ROYAUX**, Président du Conseil Régional de l'Ordre des Médecins,
- ✓ Commission Spécialisée « Offre médico-sociale » (CSMS) : Monsieur **Christian MINET**, Président de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est,
- ✓ Commission Spécialisée «Prévention» (CSP) : Madame le Dr **Jeanne MEYER**, Présidente de Promotion Santé Grand Est (anciennement IREPS Grand Est),
- ✓ Commission Spécialisée «Droits des usagers du système de santé» (CSDU) : Madame **Angèle RATZMANN**, membre de l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) du 67

L'ARS assure le secrétariat, contribue au fonctionnement de la CRSA et inscrit le budget de la CRSA dans celui de l'ARS, le service démocratie en santé est l'interface de l'ARS avec la CRSA. A noter que le secrétariat de chaque commission spécialisée est confié à la direction métier concernée par le domaine.

Nombre de réunions tenues en 2022 des différentes formations de la CRSA

Réunion	Nombre
CRSA plénière	3
Commission Permanente	3
Bureau	5
Bureau élargi aux CTS	0
COFIL Autodétermination	4
COFIL Bientraitance	1
CSOS	9
CSMS	3
CSP	4
CSDU	8

Soit un total de 40 réunions

Nombre de réunions tenues en 2023 des différentes formations de la CRSA

Réunion	Nombre
CRSA plénière	3
Commission Permanente	4
Bureau	5
Bureau élargi aux CTS	0
COFIL Autodétermination	1
COFIL Bientraitance	5
COFIL journée CESER	3
CSOS	10
CSMS	4
CSP	7
CSDU	6

Soit un total de 48 réunions

2. Travaux réalisés par la CRSA en 2022 et 2023

Lieu privilégié de concertation, la CRSA est chargée de participer, par ses avis, à la définition, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique régionale de santé.

a) Les avis rendus en 2022

- **Avis de la CRSA le 19 janvier 2022 sur les capacités d'accueil à l'accès aux formations MMOP (médecin, maïeutique, odontologie, pharmacien) sur l'entrée en 1ère année de 2ème cycle d'étude**

Conformément à l'article L. 631-1 du code de l'Education et aux articles D.1432-32 et D.1432-33 du Code de Santé Publique, l'avis de la Commission Spécialisée de l'Organisation des Soins (CSOS) a été sollicité le 17 décembre 2021 relatif à la réforme du 2^{ème} cycle des études de Médecine, Maïeutique, Odontologie et Pharmacie.

Cette demande d'avis de la CSOS concernait notamment les capacités d'accueil des subdivisions de Reims, Nancy et Strasbourg, pour la période 2023-2027. Il a pu être fait le constat que chaque composante a relevé significativement ses capacités d'accueil en 2^{ème} année de 1^{er} cycle, conformément à la demande de l'ARS et de la CRSA exprimée lors de la séance plénière de la CRSA du 1^{er} décembre 2020 et suite à la décision du conseil d'état du 7 juillet 2021.

Lors du Comité Régional de L'Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé (ONDPS) du 25 novembre 2021, les doyens des différentes composantes des trois universités du Grand Est et l'ensemble des membres présents ont arrêté les capacités d'accueil suivantes pour la période 2023-2027 pour l'entrée en 1^{ère} année de 2^{ème} cycle, tenant compte des besoins de formation et des ressources universitaires :

Subdivision	Médecine	Pharmacie	Odontologie	Maïeutique	TOTAL
NANCY	370	131	72	60	633
REIMS	250	86	40	30-35	406-411
STRASBOURG	292	133	93	35	663

La CRSA a émis un avis favorable sur les ouvertures de places en 1^{ère} année de 2^{ème} cycle des études de médecine, maïeutique, odontologie et pharmacie pour la période 2023-2027 telles qu'elles lui ont été présentées.

Elle a alerté sur le fait que la seule augmentation du nombre de places ouvertes n'est pas la solution unique aux problèmes de démographie médicale ; la réponse est multifactorielle :

- La nécessaire mise à niveau des moyens et outils nécessaires à la formation, avec la réalisation des investissements qui en découlent ; sont visés la nécessité de renforcer les dispositifs des MSU (maîtres de stage universitaires) et de certaines structures de formation, tel par exemple l'hôpital virtuel ;
- L'obligation de faciliter l'orientation ou la réorientation des étudiants en fin d'étude ou en cours d'étude. Le dispositif Passerelle doit pouvoir être conforté ;
- La possibilité de réorientation pour un professionnel installé dans le cadre d'un plan de carrière devrait également être possible et fortement facilité ;
- Un travail approfondi et rénové sur les conditions d'installation : le professionnel qui s'installe doit pouvoir trouver sa place dans une filière structurée qui organise l'accès au plateau technique en tout point du territoire ; les exercices mixtes doivent pouvoir être facilités ; les aides accordées dans le cadre de l'installation dans certaines zones doivent être adaptées au plan d'investissement du professionnel qui s'installe ;
- Une reconnaissance équitable de l'ensemble de l'activité et de la rémunération du professionnel médical libéral ou salarié, sans disparité entre acte intellectuel et acte technique.

➤ **Avis de la CRSA Grand-Est sur la Feuille de route régionale cancer 2022-2025 le 1^{er} juin 2022**

<https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/124616/download?inline>

Suite au décret n°2021-119 du 4 février 2021, la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 a défini les priorités nationales permettant de répondre aux 4 objectifs fixés par le gouvernement :

- réduire de 60 000 par an le nombre de cancers évitables, à l'horizon 2040 (*estimation en 2022 à environ 153 000 par an*),

- réaliser un million de dépistages en plus à l'horizon 2025, sur le périmètre des dépistages existants (*en 2022, environ 9 millions de dépistages sont réalisés chaque année*),
- réduire de 2/3 à 1/3 la part des patients souffrant de séquelles 5 ans après un diagnostic,
- améliorer significativement le taux de survie des cancers de plus mauvais pronostic, à l'horizon 2030 (*en 2016, 7 localisations de cancer présentent un taux de survie à 5 ans inférieur à 33 %, à cela s'ajoutent les types, sous-types ou stades de cancers ne relevant pas de ces 7 localisations mais dont l'évolution reste très défavorable*).

Les orientations stratégiques se sont traduites selon 4 axes :

- Axe 1 : améliorer la prévention
- Axe 2 : limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie
- Axe 3 : lutter contre les cancers de mauvais pronostic
- Axe 4 : s'assurer que les progrès bénéficient à tous.

Une 1^{ère} feuille de route nationale a été établie pour la période 2021-2025, elle définit 234 actions dont 85 susceptibles d'une déclinaison régionale.

Il appartenait à l'ARS Grand Est, au regard de l'instruction du 16 juillet 2021, d'élaborer une feuille de route régionale pour la période 2022-2025, en lien avec les acteurs de la cancérologie ainsi que les acteurs du domaine de la prévention, afin de sélectionner et prioriser parmi les 85 actions, celles à décliner au niveau des 4 axes de la stratégie décennale de lutte contre le cancer afin de répondre aux priorités qui ont émergé dans le diagnostic partagé entre le niveau national et régional.

Les 4 axes mentionnés ci-dessus et leurs actions ont été répartis selon 3 groupes de travail dédiés, à partir notamment du groupe projet externe du parcours cancer du PRS 2018-2028 qui se sont réunis de février à fin avril 2022.

Ces 3 groupes de travail ont eu pour mission de :

- valider l'état des lieux
- déterminer les actions à mener en priorité sur la région
- assurer la déclinaison opérationnelle des actions retenues (objectifs, calendrier, indicateurs).

Un groupe sur la prévention :

Groupe 1 : il correspond aux actions de l'Axe 1 de la stratégie décennale (25 actions potentiellement déclinables, 10 thématiques dont : éducation à la prévention, tabac, alcool, nutrition, risque infectieux, environnement, cancers professionnels, accès au dépistage) - **12 actions retenues et priorisées (priorité 1)**

Deux groupes sur les soins :

Groupe 2 : il correspond aux actions de l'Axe 2 de la stratégie décennale (22 actions potentiellement déclinables, 4 thématiques : accès à l'innovation et pertinence, soins de support et séquelles, suivi, qualité de vie) - **14 actions retenues et priorisées**

Groupe 3 : il correspond aux actions de l'Axe 3 de la stratégie décennale (13 actions potentiellement déclinables, 4 thématiques pour les cancers de mauvais pronostic : diagnostics plus rapides, parcours plus fluides, soins de support plus adaptés, accompagnement renforcé) - **7 actions retenues et priorisées**

L'Axe 4 de la stratégie décennale (25 actions potentiellement déclinables, 4 thématiques : cancers de l'enfant, de l'adolescent, du jeune adulte, lutte contre les inégalités, territoires isolés, gestion de crise) - **9 actions retenues et priorisées.**

➤ **L'avis sur le zonage des médecins le 10 juin 2022**

Conformément au décret n° 2017-632 du 25 avril 2017 relatif aux conditions de détermination des zones caractérisées par une offre de soins insuffisante ou par des difficultés dans l'accès aux soins ou dans lesquelles le niveau de l'offre est particulièrement élevé ;

La Commission Spécialisée de l'Organisation des Soins (CSOS) a été sollicité lors de sa séance du 10 juin 2022 sur le zonage conventionnel des médecins généralistes en région Grand Est.

Elle a émis un avis favorable à l'unanimité des votes exprimés sur le zonage des médecins généralistes (19 voix favorables, aucune voix défavorable et 2 abstentions).

➤ **Avis de la CRSA Grand Est sur le projet de définition des territoires de démocratie sanitaire le 19 septembre 2022**

Un projet de définition des territoires de démocratie sanitaire a été présenté en séance plénière de la CRSA le 22 juin 2022.

Après débat et vote électronique, les membres de la CRSA, invités à se prononcer sur les 2 scénarii proposés par l'ARS du Grand Est, se sont positionnés sur le scénario 2 qui présente 10 territoires de démocratie sanitaire.

b) Les avis rendus en 2023

➤ **Avis de la CRSA Grand-Est sur les projets de Schéma Régional de Santé (SRS) et de Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des populations vulnérables (PRAPS) 2023-2028 le 16 octobre 2023**
<https://www.grand-est.ars.sante.fr/media/115512/download?inline>

La CRSA Grand Est a été saisie par la Directrice générale de l'ARS Grand Est afin de donner un avis sur les projets de Schéma Régional de Santé (SRS) et de Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des populations vulnérables (PRAPS) 2023-2028.

Pour rappel, le Projet Régional de Santé (PRS) définit à 10 ans les orientations stratégiques portées par l'ARS, et par période de 5 ans, les objectifs opérationnels permettant d'y répondre. Le SRS et le PRAPS 2018-2023 arrivant à échéance ont été redéfinis pour les 5 années à venir.

Le 17 juillet 2023, la Directrice générale de l'ARS a soumis à consultation l'avis sur les projets de SRS et de PRAPS 2023-2028.

La CRSA a salué la qualité du travail réalisé dans les deux documents qui sont le fruit de concertations successives engagées par l'ARS qui a tenté de rendre le plus accessible possible les stratégies qu'elle entend développer sur le territoire du Grand Est.

Il est à rappeler que notre santé est très dépendante de déterminants sociaux, économiques, environnementaux, de logement ... le soin n'intervenant que pour 15% environ.

La CRSA, inquiète sur les tensions en termes de ressources humaines médicales et paramédicales, a appelé à la plus grande vigilance dans l'octroi des autorisations.

Au regard des tensions et d'un cadre réglementaire nouveau et pas abouti sur tous les points, la CRSA a estimé nécessaire qu'il soit possible de procéder à des ajustements en terme de planification en tant que de besoin pendant la durée de mise en œuvre du SRS.

Sur les principes généraux en terme d'organisation de l'offre de soins, la CRSA a regretté :

- que les temps d'échange ait été restreint pour l'offre de soins,
- l'absence d'état des lieux détaillé par territoire,
- qu'une parfaite information n'ait pas été faite sur les évolutions du système de santé notamment les évolutions législatives en cours non stabilisées en date du vote du PRS.

Par ailleurs, la CRSA a attiré l'attention sur les deux obstacles majeurs identifiés dans la réalisation des actions proposées, qui rendent irréalistes certaines des orientations envisagées :

- les difficultés RH rencontrées par le secteur de la santé. Pour ne citer que la démographie médicale, l'agence se doit d'être beaucoup insistante face à l'autonomie d'action de l'université. Former une vingtaine de médecin supplémentaires/an entre 2023 et 2027 en Grand Est ne permet pas d'endiguer le déficit démographique présent et à venir. Il faut multiplier significativement le nombre de places et l'attractivité si on n'en veut pas se retrouver dans 10 ans analogue sinon pire,
- des budgets mis à mal par l'inflation et non compensés par les financeurs,
- la non adaptation des moyens et équipements permettant d'accompagner la population la plus âgée jusqu'au bout de la vie.

La CRSA souhaite souligner que certains points importants pour le secteur médico-social n'ont pas été abordés ou insuffisamment traités dans le cadre des projets de SRS et PRAPS 2023-2028 présentés, et font l'objet d'observations complémentaires dans une seconde partie.

Elle a rappelé également que la loi visant à « Garantir le droit à vieillir dans la dignité et à préparer la société au vieillissement de sa population » doit définir le cadre général dans lequel pourront s'inscrire les orientations régionales. Ce

nouveau cadre légal en appui sur un 5ème risque de protection sociale est un incontournable pour une politique gérontologique renouvelée.

Le temps de la retraite doit permettre une vie citoyenne harmonieuse, insérée dans la société avec des équipements et des moyens en ressources humaines correspondant aux besoins

➤ **L'avis sur le zonage orthophoniste le 9 novembre 2023**

Conformément à l'article R. 1434-42 du Code de la santé publique (CSP), l'avis de la Commission Spécialisée de l'Organisation des Soins (CSOS) a été sollicité lors de sa séance du 9 novembre 2023. Cet avis concernait la révision du zonage conventionnel des orthophonistes en région Grand Est.

Le zonage permet de déterminer des zones caractérisées par une offre de soins insuffisante, avec pour objectif de réduire les inégalités en matière de santé, en favorisant une meilleure répartition géographique des professionnels grâce à des aides conventionnelles éligibles sur des territoires identifiés comme en difficulté.

L'actualisation de la méthodologie du zonage orthophonistes est définie par l'arrêté du 1er mars 2023 modifiant l'arrêté du 31 mai 2018. Cet arrêté précisait notamment la part de la population régionale couverte par chaque type de zone (sous dense ; intermédiaire ; très dotée ; sur dotée).

La CSOS a pris connaissance des éléments suivants :

- l'arrêté méthodologique ministériel du 1er mars 2023,
- la cartographie du zonage orthophonistes 2023,
- le fichier indiquant le zonage de chaque commune du Grand Est et des communes des régions limitrophes rattachées aux bassins de vie du Grand Est.

La CSOS a émis un avis favorable sur le dossier portant révision du zonage conventionnel des orthophonistes pour la région Grand Est.

c) L'appel à projets démocratie sanitaire 2022 et 2023

Sur l'enveloppe globale déléguée par l'ARS Grand Est, la CRSA Grand Est propose chaque année un appel à projets pour des actions de recueil de la parole des usagers ainsi que des actions favorisant la participation des citoyens à la démocratie sanitaire et à l'amélioration de leur santé.

En 2022, sur 21 dossiers réceptionnés, 9 dossiers ont été retenus et financés pour un montant global de 100 801 €.

- 1) ALSACE-CARDIO : Groupes de paroles sur Strasbourg et Colmar

- 2) AFP France Handicap : Action de formation à la représentation, des usagers et représentants usagers, dont la représentation pour la démocratie en santé

- 3) URILCO67 : Aider les personnes stomisées ou en voie de l'être à accepter avec confiance ce handicap physique qui va modifier profondément leur image corporelle et leur manière de vivre.

- 4) Polio-France-Glip : Participation des personnes porteuses de séquelles de Polio et de leurs aidants au Congrès Polio International 2023 de Nancy

- 5) ORS Grand Est : Consultation grand public : Démocratie en santé et droits des usagers en Grand Est

- 6) Centre Psychothérapique de Nancy (CPN) : Laboratoire d'innovation sociale et de l'expérience d'usage en psychiatrie et en santé mentale

- 7) Collectif Handicap 54 : Conférences-débats grand public : « Quelle participation citoyenne ? » dans le cadre des 15 ans du Collectif Handicap 54 (16 septembre 2022)

- 8) CDCA CEA : La parole aux usagers "Donner la voix au sans voix"

- 9) RÉGÉCAP : Favoriser et promouvoir le consentement éclairé de la personne accompagnée en établissement ou service médico-social (PA, PSH)

En 2023, sur 15 dossiers réceptionnés, 6 dossiers ont été retenus et financés pour un montant global de 53 581 €.

1) FEP Grand Est : Ma vie continue en résidence sénior ou EHPAD

2) EPSM BEL AIR – Charleville-Mézières : Permanence des usagers

3) Communauté de Communes Les Vosges Côté Sud-Ouest : Développer le pouvoir d’agir des jeunes en santé mentale

4) FNGE (Fédération neurologique du Grand Est) Dossier N°2 : Mise en place de patients relais pour l’accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques dans le Grand Est

5) Maison de santé mentale de l'Eurométropole de Strasbourg : Mise en œuvre et fonctionnement de la maison de santé mentale de l'Eurométropole de Strasbourg

6) Association des Diabétiques de Lorraine : Ensemble soyons acteurs de notre santé

d) Réalisation de débats-publics

➤ Soirée sur les Directives anticipées



La CRSA Grand Est a fait le constat d'un besoin d'informations sur les directives anticipées à destination du grand public mais aussi des professionnels de santé.

Aussi, la CRSA, avec le concours de l'ARS, de l'URIOPSS (Union régionale interfédérale des organismes privés sanitaires et sociaux), de l'EREGE (Espace de réflexion éthique Grand Est) et de la Faculté de droit de Nancy a décidé d'organiser trois soirées-débat dans chaque anté-région sur le thème « **Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ?** » (2020 à Colmar, 2021 à Pont-à-Mousson et 2022 à Reims).

Les directives anticipées introduites par la Loi Leonetti de 2005 et renforcées par la Loi Claeys-Leonetti de 2016, permettent en cas de maladie grave ou d'accident de faire connaître ses souhaits sur sa fin de vie. Cependant, elles sont encore bien trop méconnues, que ce soit de la part du grand public (méconnaissant souvent l'existence de ce dispositif) ou de la part des professionnels de la santé (qui manquent d'outils pédagogiques adéquats pour informer les patients).

Le 9 juin 2022 s'est tenue la dernière soirée-débat avec un public de particuliers et de professionnels devant différents experts issus du domaine de la santé et du droit :

- Mr Bruno PY, Professeur de droit à l'université de Lorraine,
- Mr M. Alain LÉON, professeur de médecine, directeur du site d'appui de l'EREGE,
- Mr Hubert ATTENONT, Président de la CRSA Grand Est,
- Mme Angèle RATZMANN, présidente de la CSDU (Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé)

L'objectif de cette dernière rencontre était d'amener le grand public à passer à la rédaction de ses directives anticipées en apportant des informations concrètes (à quoi sert une directive anticipée ? Comment les rédiger ? Avec qui ? Où les conserver (dossier médical partagé, médecin de ville, notaire, etc.) ? Quels liens avec la personne de confiance ?) mais également d'apporter des éléments aux médecins généralistes afin de les aider à répondre aux sollicitations de leurs patients sur ce sujet.

La première partie expliquait le contexte juridique et médical des directives anticipées et la seconde partie présentait un cas clinique. La dernière partie permettait de répondre aux questions. Plusieurs documentations sur le sujet ainsi que des modèles de directives anticipées ont été mis à la disposition des participants.

➤ **Réalisation d'une vidéo sur les directives anticipées**

Suite aux 3 soirées débats sur les Directives anticipées qui se sont tenues à Colmar, Reims et Pont-à-Mousson, des questions éthiques, pratiques, personnelles et professionnelles ont fait l'objet d'échanges avec des spécialistes. Ces échanges ont été filmés avec l'accord des participants.

A partir des captations, une vidéo de 23 minutes (déposée sur le site Youtube de l'ARS) a été réalisée avec l'appui technique de l'URIOPSS Alsace intitulée "Les directives anticipées, parlons-en » consultable via le lien suivant :

<https://www.youtube.com/watch?v=9pOL7FO-HFc>

➤ Rencontres départementales sur le Pouvoir d'Agir et l'Autodétermination

**C'est ma vie,
c'est moi qui choisis !**

Cycle d'événements sur le thème de l'autodétermination,
à venir dans chaque département de la Région Grand Est
en 2023 et 2024.

Mercredi 8 mars 2023 - Troyes (107)
Mercredi 12 avril 2023 - Nancy (54) - sous réserve
Mercredi 7 juin 2023 - Chaumont (52)

Les dates des autres départements seront communiquées ultérieurement.

Contact : CREA I - 03 26 68 35 71 - 03 83 37 90 98 - comm@creai-grand-est.fr

CRSA Grand Est | ARS | CREA I

Suite aux 3 journées dédiées au pouvoir d'agir des personnes en situation de vulnérabilité qui se sont tenues en 2021 dans chaque anté-région intitulées « **C'est ma vie, c'est moi qui choisis !** », la CRSA avec le concours de l'ARS et du CREA I (Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) a décidé de décliner ces rencontres au niveau départemental. Trois journées se sont déroulées en 2023 (à Troyes, Nancy et Chaumont)

Ces rencontres s'adressent aux enfants et adolescents en situation de handicap accompagnés au sein d'un établissement médico-social, aux enfants, adolescents et jeunes majeurs relevant d'une mesure de protection de l'enfance confiés à un établissement d'accueil avec hébergement, aux adultes en situation de handicap accompagnés au sein d'un établissement médico-social. Elles sont prioritairement destinées aux personnes accompagnées elles-mêmes mais elles sont également ouvertes aux accompagnants professionnels.

L'objectif est de donner la parole aux personnes concernées, d'élaborer une vision partagée sur leurs souhaits, et les moyens à mettre en œuvre ou à renforcer pour prendre en compte les choix des personnes, de contribuer ainsi à les rendre actrices de leur parcours et de présenter des expériences innovantes et potentiellement inspirantes pour les territoires du Grand Est.

Les 3 journées organisées en 2023, se sont déroulées en sous-groupes la matinée, les participants devaient échanger puis répondre aux trois questions suivantes :

1. Pour nous, choisir sa vie, ça veut dire...
2. Pourquoi, des fois, mon choix n'est pas (assez) respecté ?
3. Comment mieux accompagner les personnes en situation de handicap à faire des choix et les mettre en œuvre ?

L'après-midi était consacrée à des tables rondes/ des témoignages de personnes directement concernées sur leurs expériences de vie (logement, choix de leurs loisirs, de leur vie professionnelle...)

Bilan des 3 journées de 2023 :



277 participants

60% de personnes en situation de handicap ou accompagnées par la protection de l'enfance

58 structures différentes.

Les participants ont indiqué leur très grande satisfaction, qu'ils soient personnes accompagnées ou professionnels.

Sept autres journées sont prévues en 2024 et 2025.

➤ **« La démocratie en santé : mieux la comprendre pour mieux s'en saisir »
Une journée pour aller plus loin**



Une journée consacrée à la démocratie en santé s'est déroulée le 16 octobre dans les locaux de la Région Grand-Est à Chalons en Champagne en partenariat avec la CRSA, le CESER (Conseil Economique Social et Environnement Régional) et France Assos Santé.

Elle a permis aux représentants de ces 3 structures de prendre connaissance des différentes façons dont la démocratie en santé vit grâce à l'expression des usagers.

Dans un premier temps, l'assemblée a pris connaissance de la présentation de l'enquête "ma santé, mes droits, je m'exprime" présentée par l'Observatoire Régional de la Santé et France Assos Santé. L'analyse des 2000 réponses pointe les failles du système sanitaire, comme l'abandon de se soigner en raison d'un délai trop long chez certains spécialistes, des disparités régionales dans l'accès aux professionnels de santé, l'engorgement des urgences et une prévention des maladies peu développée.

La matinée s'est poursuivie par la présentation de 2 expériences innovantes :

- La réalisation des compte-rendu en vidéo d'un CVS, au Centre de Rééducation Motrice de Champagne,
- La mise en place d'une commission des usagers des enfants, au CHU de Reims.

L'après-midi a été consacrée à la démocratie en santé dans les territoires.

Une première table ronde a réuni :

- le président de la CRSA qui a détaillé le fonctionnement de son instance pour émettre des avis sur le Projet Régional de Santé ou sur les sollicitations réglementaires de l'ARS. Il a expliqué également comment la CRSA se préoccupe du droit des usagers et comment elle organise des débats publics sur les questions de santé de son choix.
- le Président de France Assos Santé, a détaillé les missions de son association en particulier les missions de défense de l'intérêt et des droits des patients et de leurs proches. Il a fait part d'actions concrètes menées par ses représentants dans les domaines précités.
- l'ARS a présenté la configuration de la démocratie en santé au sein des territoires détaillant le niveau régional et infra régional. Elle a explicité le rôle et la mise en place dans chaque département des Conseils Territoriaux de Santé (CTS) et l'organisation des Conseil National de la Refondation (CNR) en santé qui se sont tenus dans les territoires

Une deuxième table ronde s'est déroulée ensuite avec les apports du Président du CTS de la Marne, de la Présidente de la communauté de communes d'Arcy-Mally-Ramerupt en charge du contrat local de santé et du président de la Ligue contre le Cancer de la Marne engagé depuis plusieurs années concernant les droits des usagers.

Toute au long de la journée ces apports ont fait l'objet d'un débat interactif entre les orateurs et le public venu à cette journée.

➤ **Débat public « Vieillir à domicile ou en institution, comment agir ensemble pour la bientraitance ? »**



La CRSA avec le concours de l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (Ireps) Grand Est a organisé une rencontre régionale le 7 novembre 2023 portant sur l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie de nos aînés.

Ouverte aux aînés, à leur entourage, aux professionnels et décideurs, elle a rassemblé près de 100 personnes au Domaine de l'Asnée à Villers-les-Nancy.

Des objectifs spécifiques ont été déterminés en commun :

- Renforcer les connaissances sur la bien-traitance et ses déterminants des personnes vieillissantes, des aidants familiaux et des professionnels et institutions
- Renforcer les connaissances sur l'empowerment (l'autonomisation) et ses leviers, dans la construction des projets d'accompagnement des personnes, des personnes vieillissantes, des aidants familiaux et des professionnels et institutions
- Améliorer la lisibilité des actions, projets et dynamiques menés sur les questions de bientraitance et de qualité de vie en institution ou à domicile sur le territoire Grand Est,
- Développer l'interconnaissance entre les personnes vieillissantes, les aidants, les professionnels et les institutions,
- Renforcer l'engagement de chacun en matière de bientraitance et de qualité de vie en institution ou à domicile.

Deux grands témoins ont aidé à la réflexion : Danielle Rapoport psychologue clinicienne, présidente de l'association «Bien-traitance Formation et

recherches » et le Dr Patrick Karcher, Directeur du site d'appui alsacien de l'Espace de Réflexion Ethique du Grand Est (EREGE).

Dans le partage de leur expérience professionnelle diversifiée, ils ont mis d'emblée au cœur du débat quelques fondamentaux ;

- Danielle Rapoport :
 - le sens du trait d'union dans la bien-traitance,
 - la bien-traitance n'est pas un slogan c'est l'humanisation au quotidien,
 - aucun professionnel ne peut se sentir à l'aise dans son action s'il n'en reconnaît pas le sens.

- Patrick Karcher :
 - la bientraitance, une vraie opportunité mais aussi de vrais pièges : pas un critère d'évaluation, pas un critère suffisant pour lutter contre la maltraitance, pas un concept d'éthique,
 - la disparition de l'utilisateur derrière la technique (maladies neurodégénératives, grand âge, état végétatif prolongé), l'augmentation des vulnérabilités et des pressions gestionnaires,
 - aller-retour permanent entre penser-agir : le bien défini par l'utilisateur et le bien voulu pour l'utilisateur.

Par ailleurs, une table ronde a permis d'exposer quatre regards :

- Le regard de deux établissements à travers la démarche d'humanité : l'EHPAD Simon Benichou de Nancy et la Maison hospitalière de Baccarat
- Le regard de l'association ADMR 52 à travers le dispositif de balluchonnage
- Le regard d'une personne âgée à travers le témoignage d'un Président d'un conseil de Sages à Liverdun
- Le regard des aidants à travers les témoignages de l'association France Alzheimer et France Asso Santé du Grand Est

L'après-midi, les participants ont pu, au travers de quatre ateliers, expérimenter des regards croisés pour identifier : « de la place où je parle sur quels leviers je peux agir pour faire valoir la bientraitance ». En partant d'expériences, d'histoires vécues, chaque sous-groupe de travail dans l'atelier identifiait quatre leviers, dont il essayait de comprendre quels avaient été les acteurs en présence, les ressources mobilisées, le chef d'orchestre, les financements éventuels.

La journée fut ponctuée d'une mise en perspective des débats par des clowns analystes qui ont permis de saisir des points saillants en décalant, grâce à l'humour, le regard des participants sur ce qui pourrait paraître inaccessible.

3. Communication de la CRSA en 2022 et 2023

Au cours de l'année 2022 et 2023, le président de la CRSA a présidé plusieurs réunions de la CRSA mais aussi des COPIL permettant la conception de débats publics régionaux et territoriaux (10 réunions de bureau, 6 séances plénières de la CRSA, 7 commissions permanentes et 14 comités d'organisation des débats publics sur le Pouvoir d'Agir et sur la Bienveillance). La définition des nouveaux territoires de démocratie sanitaire en 2022 et l'installation des Conseils Territoriaux de Santé (CTS) en 2023, n'a pas permis l'organisation de Bureau élargis aux présidents des CTS.

Par ailleurs, la CRSA a souhaité augmenter sa visibilité auprès des partenaires extérieurs et du grand public, pour se faire, elle a réalisé 3 lettres d'information et 2 cartes de vœux en 2022 et 2023. Elle a également fait appel à une stagiaire pour élaborer la stratégie de communication de la CRSA qui passera par des supports traditionnels (presse, affichage, etc.), mais également par des supports de communication en ligne (site internet, réseaux sociaux, etc.). Cette stratégie qui sera développée en 2024 permettra à la CRSA d'améliorer sa visibilité et sa notoriété, car elle reste trop peu connue.

Budget de la CRSA

Les crédits FIR « Démocratie Sanitaire » 2022 annoncés par l'ARS s'élevaient à hauteur de 400 000 €.

Montant total des dépenses réalisées pour l'année 2022 : 167 187 € (hors frais de fonctionnement et de déplacement)

Détail des dépenses réalisées en 2022 :

Appel à Projet CRSA	100 801 €
1 ^{er} versement pour les « Rencontres Pouvoir d'agir »	47 312 €
1 lettre d'informations de la CRSA	2 350 €
1 carte de vœux	502 €
Mise en forme du guide des usagers	13 570 €

Les crédits FIR « Démocratie Sanitaire » 2023 annoncés par l'ARS s'élevaient à hauteur de 400 000 €.

Montant total des dépenses réalisées pour l'année 2023 : 224 059 € (hors frais de fonctionnement et de déplacement)

Détails des dépenses réalisées en 2023 :

Les projets de la CRSA

Appel à Projet CRSA	53 581 €
2 ^{ème} versement pour les « Rencontres Pouvoir d'agir »	80 000 €
Débat public régional sur la Bienveillance	59 660 €
Captation vidéo à la journée Bienveillance	3 300 €
Autres fournitures et conseil journée Bienveillance	1 239 €
Animation journée du CESER	900 €
2 lettres d'informations de la CRSA	5 700 €
1 carte de vœux	502 €
Mise en forme du guide des usagers	13 570 €

Les projets des CTS

Plaquettes et fiches pour l'installation des CTS	5 720 €
Impression des plaquettes et fiches	2 186 €
Création de logos et charte graphique pour les CTS	4 570 €