



**Hubert ATTENONT**  
Président de la CRSA

## BILAN DE MANDATURE

La CRSA va être renouvelée en octobre prochain. Née il y a 5 ans, dans sa configuration Grand-Est du fait de la fusion des 3 antes régions Alsace, Champagne Ardenne et Lorraine, elle a su trouver son rythme de travail et s'organiser pour être à l'écoute de l'ensemble des territoires.

Cette lettre d'information retrace les travaux que nous avons menés et décrit les éléments de son fonctionnement durant cette mandature.

Ce bilan c'est aussi le vôtre. Celui de l'ensemble des membres qui se sont impliqués dans les commissions, à la commission permanente ou en séance plénière. Votre contribution a permis de faire vivre cette démocratie sociale au sein de l'ARS. Vos propositions, vos prises de paroles, vos réflexions collectives ont été déterminantes pour élaborer, structurer les avis de la CRSA. Tout ce travail accompli, on le doit aussi aux membres du bureau qui ont eu la charge de conduire leurs commissions. Cela nécessite d'y consacrer du temps, pour animer, faire la synthèse des différentes prises de parole, rechercher le plus souvent le meilleur consensus et rédiger les propositions et avis.

Ce travail, nous avons également essayé de le partager avec les président(e)s des 5 conseils territoriaux de santé en leur offrant la possibilité sur nos crédits dédiés à la démocratie sanitaire d'organiser des débats sur les questions de santé qu'ils jugent utiles de mener sur leurs territoires et la possibilité de réaliser une communication sur les actions qu'ils entreprennent.

Faire vivre la démocratie en santé au sein d'une structure comme l'ARS a été facilité par les moyens que l'Agence nous a octroyés. D'abord à travers le service de démocratie sanitaire qui est notre « bras armé » pour organiser, réaliser et gérer l'ensemble du dispositif administratif et financier issus de nos décisions, mais également par les différents services qui ont en charge de gérer les contenus mis en débat en lien avec les président(e)s des commissions de la CRSA. Les différentes équipes de directions qui se sont succédées au cours de ces 5 ans nous ont régulièrement associés au sein des différents groupes de travail ou commissions chargés de préparer le Projet Régional de Santé mais aussi à d'autres réflexions menées sur les travaux de l'agence. La crise de la Covid 19 a aussi montré que cet édifice était fragile et que devant l'urgence de la gestion de la crise, on a fait l'impasse sur ce que la démocratie pouvait apporter à la réflexion générale.

Développer la parole des usagers, être le lieu d'expression des besoins de santé dans notre région, proposer des réponses à ces besoins, des actions pour améliorer la santé de nos concitoyens et par là même l'efficacité du système de santé et médico-social a été notre fil conducteur au cours de ces 5 ans.

Alors un grand merci à tous ceux qui nous ont aidés dans cette mission.

# Sommaire

## Travaux de la CRSA Grand Est

- Avis rendus..... 03
- Rapports droits des usagers..... 07
- Labels droits des usagers..... 08
- Appels à projets démocratie en santé ..... 09

## Fonctionnement de la CRSA Grand Est

- Nombre de réunions..... 11
- Frais de fonctionnement..... 11
- Crédits de démocratie en santé..... 12

## Focus sur les débats publics

- Forums Droits devant 2017, 2018, 2019..... 13
- Forum bioéthique..... 14
- Rencontres CDU/ CVS..... 15
- Soirées-débats Directives Anticipées..... 16
- Journées-débats Pouvoir d'agir..... 17

## Remerciements

- Remerciements et « passage de flambeau » à la prochaine CRSA..... 18

# Travaux de la CRSA Grand Est

## La CRSA Grand Est a rendu plusieurs avis

### Les avis réglementaires

AU COURS  
DE L'ANNÉE  
**2017**

- Formulation d'un avis sur les orientations stratégiques déterminées par l'ARS. Orientations qui seront arrêtées pour les 10 ans à venir
- Travaux de concertation et de contribution sur le Schéma Régional de Santé et le programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies pour les 5 ans à venir
- Préparation de l'avis sur le Projet Régional de Santé et approbation de ce dernier,

AU COURS  
DE L'ANNÉE  
**2018**

- Plusieurs avis rendus sur le zonage de certaines professions de santé (médecins généralistes, orthophonistes, sur la permanence des soins)
- Avis rendus sur la régulation médicale dans le cadre de la permanence des soins ambulatoires, arrêtés pour les 10 ans à venir
- Travaux de concertation et de contribution sur le Schéma Régional de Santé et le programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies pour les 5 ans à venir

AU COURS  
DE L'ANNÉE  
**2019**

- Préparation de l'avis sur le Projet Régional de Santé révisé et approbation de ce dernier
- Plusieurs avis rendus sur le zonage de certaines professions de santé (masseurs-kinésithérapeutes)

AU COURS  
DE L'ANNÉE  
**2020**

- Avis de la CRSA Grand Est dans le cadre du Ségur de la Santé
- Avis de la CRSA Grand Est sur le zonage sages-femmes et IDE (infirmiers et infirmières libéraux diplômées d'Etat)



# Avis sur le SRS (Schéma Régional de Santé) et le PRAPS (Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des Personnes les plus démunies)

Rapidement après sa mise en place fin 2016, la CRSA a été saisie par le directeur général de l'ARS courant 2017 afin de donner un avis sur le projet de Cadre d'Orientations Stratégiques. Ces orientations stratégiques à 10 ans devant se décliner en 2 programmes à 5 ans : le SRS (Schéma Régional de Santé) et le PRAPS (Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des Personnes les plus démunies). La CRSA et ses commissions spécialisées se sont pleinement investies dans ce premier travail. La CRSA a souscrit aux orientations proposées en émettant un certain nombre de points de vigilance en direction de l'ARS dans son avis rendu le 27 juin 2017.

La CRSA et ses commissions ont été associées à la construction du Projet Régional de Santé (PRS) et nous ne

pouvons que nous en féliciter. Elle a apprécié la qualité d'écoute des interlocuteurs, la prise en compte des observations formulées dans la phase de concertation. La pertinence des constats, des enjeux et des propositions développées donnent de l'ambition à ce PRS qui est à la hauteur des attentes des usagers, notamment au travers des notions de parcours coordonnés qui y sont développés.

Le 15 février 2018, le directeur général de l'ARS a soumis à consultation le Projet Régional de Santé.

Dans son projet d'avis, la CRSA ne revient pas sur l'ensemble des items contenus dans le SRS mais met en évidence les points de vigilance qui ont fait l'objet de nombreux échanges au sein des commissions spécialisées.

## Avis sur le Projet Régional de Santé 2018 - 2028

Le cadre de ce projet tient compte de la stratégie nationale de santé, de l'évaluation des 3 PRS des antes régions et des réalités régionales en matière de santé de la population.

La stratégie nationale de santé est articulée autour de 4 priorités :

- *réaliser une politique de promotion de la santé incluant la prévention tout au long de la vie,*
- *lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé,*
- *garantir à l'usager à chaque étape de son parcours de santé, la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charges,*
- *innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers.*

Les maîtres mots de la structuration du PRS sont « défis et opportunités ».

Les défis à relever sont liés au vieillissement de la population, à la forte augmentation des maladies chroniques, à la démographie des professionnels de santé, aux inégalités sociales et territoriales en matière de santé, à des comportements à risques nombreux et mal prévenus et une perte d'efficacité et de non qualité dues aux cloisonnements des intervenants auprès des personnes.

Les opportunités à saisir sont liées aux progrès de la recherche et de l'innovation dans les traitements, la révolution numérique qui permet le développement de nouvelles technologies ou d'organisation des soins et aussi d'assurer une meilleure coordination entre professionnels.

Le mode d'approche du programme de santé abandonne le mode fonctionnalité, segmenté, pour une approche plus globale, systématique. Ceci constitue une opportunité importante de transformation des organisations, des formations et de la place du citoyen. Le PRS, avec l'appui de l'ensemble des instances démocratiques, doit accompagner ce changement, en promouvant les logiques de déploiement territorial, transversal, privilégiant le parcours et les plateformes de services.

L'implication des usagers et/ou de leurs représentants est une condition incontournable pour la mise en œuvre et la réussite de ce projet.

Pour diminuer la mortalité évitable et agir sur les comportements à risques, assurer un égal accès aux soins sûrs et de qualité et promouvoir un système de santé efficient, le SRS définit 10 projets prioritaires « Parcours » et 7 projets prioritaires de « transformation de l'organisation de l'offre de santé ». Ces priorités sont déclinées autour de 7 axes stratégiques.

Pour affiner ses propositions, la CRSA s'est appuyée également sur une contribution citoyenne en vue de recueillir leur parole sur les parcours. Près de 60 propositions ont été formulées pour améliorer la qualité de vie (qui vont de l'offre de soins, à l'offre alimentaire, en passant par la cohésion sociale, l'offre de transports ou les conditions de vie et de travail, l'aménagement du territoire...).

Au regard de l'ensemble de des éléments, la CRSA a émis un avis favorable sur le PRS soumis à consultation et a invité l'ARS Grand Est à tenir compte des points de vigilance soulevés.

# Avis sur le Projet Régional de Santé 2018-2028 révisé approuvé en 2019

Dans la poursuite de l'avis rendu par la CRSA sur le PRS 2018-2028, la CRSA a été saisie par le directeur général de l'ARS courant 2019 afin de donner un avis sur le projet de PRS 2018-2028 révisé.

Les commissions de la CRSA se sont réunies fin d'été 2019 pour travailler sur les modifications apportées au PRS. Il ne s'agissait pas de balayer l'ensemble du texte puisque la CRSA l'avait fait au printemps 2018 mais d'en regarder ses principales modifications.

Dans son avis, tout en souscrivant aux orientations proposées, la CRSA s'est prononcée sur un certain nombre de points de vigilance qui ont fait l'objet de nombreux échanges au sein des commissions spécialisées.

La CRSA a émis un avis favorable sur le PRS révisé soumis à consultation lors de la séance plénière du 15 octobre 2019 et a invité l'ARS à tenir compte des points de vigilance relevés.

Dans le cadre de la révision du PRS, la CRSA a noté des avancées concernant :

- *une meilleure intégration des orientations de « Ma santé 2022 » notamment avec l'introduction de la notion d'hôpitaux de proximité,*
- *une meilleure cohérence dans la prise en compte de l'organisation de la santé mentale,*
- *une stratégie visant à combattre le diabète en forte augmentation dans notre région,*
- *les évolutions d'objectifs quantifiés de l'offre de soins visant notamment à augmenter l'accès aux équipements lourds.*

## Retours de la CRSA Grand-Est et des CTS dans le cadre du Ségur de la Santé

Suite aux annonces du premier ministre le 25 mai 2020, la CRSA et l'ARS Grand Est ont lancé une concertation régionale visant à recueillir les retours d'expériences des professionnels partenaires en santé, des élus et des représentants d'usagers.

L'ambition de cette concertation était de pouvoir tirer les premiers enseignements de la gestion de la crise sanitaire. Il s'agissait de faire émerger les actions innovantes et de valoriser les initiatives locales, afin d'enrichir la réflexion nationale.

Les concertations nationales étaient attendues sur l'ensemble des quatre piliers suivants :

*Pilier n°1 : transformer les métiers et revaloriser ceux qui soignent,*

*Pilier n°2 : définir une nouvelle politique d'investissement et de financement au service des soins,*

*Pilier n°3 : simplifier radicalement les organisations et le quotidien des équipes,*

*Pilier n°4 : fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers.*

Suite à la réunion qui s'est tenue le 5 juin 2020 avec la Directrice Générale de l'ARS, le bureau de la CRSA et les présidents de CTS, il a été convenu que l'ensemble

des membres des commissions spécialisées de la CRSA et des différents CTS seraient sollicités pour faire remonter leurs retours d'expérience territoriaux.

Dans l'espace de temps très court qui était imparti à la CRSA et aux CTS, le bureau de la CRSA Grand Est se félicite du nombre de contributions qui ont été reçues.

Il a souhaité respecter le contenu de l'ensemble des contributions qui lui sont parvenues en transmettant l'intégralité de ces dernières au niveau national.

La région Grand Est a été fortement marquée par la crise du COVID 19. Au regard de l'ensemble des contributions, force est de constater la capacité des acteurs de terrain à se mobiliser et trouver rapidement d'autres modes d'organisation pour faire face à cette pandémie. Il est nécessaire que les actions innovantes et les initiatives prises au niveau local soient poursuivies et valorisées.

La démocratie sanitaire ayant été fortement mise à mal pendant cette crise sanitaire, il est essentiel à l'avenir que les usagers soient davantage associés aux décisions prises tant en période de confinement qu'en période de déconfinement.

Le bureau de la CRSA et les présidents des CTS souhaitent vivement que les propositions formulées dans ces retours de terrain soient suivies de changements profonds dans l'organisation de système de santé actuel.

# Contribution de la CRSA au Retex Crise organisé par l'ARS



La direction générale de l'ARS Grand Est a initié la conduite d'un retour d'expérience régional et territorial de cette épidémie de SARS Covid 2 afin d'en tirer tous les enseignements utiles. La CRSA s'est félicitée de cette initiative tout en soulignant que la consultation de la démocratie en santé dans la gestion de cette crise a été nettement insuffisante : par exemple, des alternatives à l'isolement en EHPAD auraient pu être partagées avec les conseils de la vie sociale.

Le premier comité de pilotage s'est tenu le 18 septembre 2020. Il s'agit d'analyser la coordination entre l'ARS et les différents partenaires impliqués : les opérateurs de soins et d'accompagnement, les partenaires régionaux ou territoriaux institutionnels ou d'appui et les liens avec les prestataires habituels de l'Agence.

La stratégie du Retex, assurée par la Structure Régionale d'Appui (SRA) avec l'appui de Crisotech, consiste à dresser un bilan des actions mises en œuvre en identifiant les dispositifs ou les pratiques ayant fait leur preuve, ainsi que les points d'amélioration. Cette démarche va jusqu'à réaliser un plan d'amélioration. Cette analyse structurée collective de données factuelles devrait permettre de garder la mémoire des événements, de repérer les points positifs

et les capitaliser, de repérer les failles du système pour les corriger, d'envisager les pistes de progrès et de valoriser l'expérience acquise.

Ce Retex ne pouvait balayer tous les sujets émergents et le comité de pilotage a choisi de retenir quatre thématiques :

- *La gestion de la crise dans les EHPAD,*
- *La gestion des équipements (masques/ Solution Hydro-alcoolique/ équipements de protection individuelle),*
- *La circulation des signaux faibles évocateurs de l'arrivée de l'épidémie et les modes de communication,*
- *La prise en compte de la situation des populations vulnérables ou en précarité.*

La méthodologie est charpentée à partir de questionnaires en ligne avec des items « socles » et des items « spécifiques » selon l'interlocuteur concerné. Des entretiens en distancé sont également menés permettant de recueillir un maximum de données et de faire une analyse fine de la situation en Grand Est entre janvier et juin 2020. Les résultats sont attendus courant du premier semestre 2021.

# La CRSA Grand Est, avec l'aide de la CSDU, a édité chaque année le rapport annuel relatif au respect des droits des usagers du système de santé



La CRSA Grand Est a sollicité l'ORS Grand Est pour rédiger ce rapport annuel, en concertation avec l'ARS et la CSDU, conformément à l'arrêté du 5 avril 2012 portant cahier des charges relatif à l'élaboration du rapport de la CRSA sur le respect des droits des usagers du système de santé mentionné à l'article D 1434-42 du Code de la Santé Publique.

Ces orientations se trouvent déclinées en 15 objectifs et 38 indicateurs sur le secteur ambulatoire, sanitaire et médico-social, dont il convient d'assurer le recueil en amont de la rédaction du rapport.

Au terme de cet arrêté, le rapport annuel de la CRSA doit répondre aux 4 orientations suivantes :

- 1 - Promouvoir et faire respecter les droits des usagers,*
- 2 - Renforcer et préserver l'accès à la santé pour tous,*
- 3 - Conforter la représentation des usagers du système de santé,*
- 4 - Renforcer la démocratie sanitaire.*

Afin de faciliter ce travail, la CSDU a mis au point un questionnaire informatisé sur le respect des droits des usagers dans le secteur médico-social. Ce questionnaire a servi de base au lancement d'une enquête informatisée par l'ARS Grand Est lancée chaque année depuis 2018.

Les résultats de cette enquête ont été exploités l'ORS Grand Est non seulement dans le cadre d'un rapport et d'une synthèse spécifiques sur « respect des droits des usagers dans le secteur médico-social », mais encore dans le cadre du rapport annuel 2018 de la CRSA, à l'instar de ceux issus de l'enquête afférente aux rapports annuels des Commissions des Usagers.

# La CRSA Grand Est, avec l'aide de la CSDU, a participé chaque année au dispositif label DROITS DES USAGERS

Le label « Droits des usagers de la santé » a été initié dans le cadre du dispositif « 2011, année des patients et de leurs droits ». Il a pour objectifs de valoriser les expériences exemplaires et les projets innovants en matière de promotion des droits des usagers et de faire connaître les actions menées sur le terrain par les acteurs locaux.

L'octroi du label a été confié aux ARS avec l'appui des commissions spécialisées « Droits des usagers » des CRSA, sur la base d'un cahier des charges national élaboré par le ministère.

Le label est ouvert à tous les acteurs du système de santé qui souhaitent s'engager dans une action innovante autour de la promotion des droits des usagers, et aux collectivités territoriales qui développent, pour certaines, des projets expérimentaux au niveau de leurs territoires.

La finalité du label est de pouvoir partager les projets labellisés et lauréats du concours et d'en favoriser la reproductibilité afin d'améliorer le contexte général en matière de droits des usagers.

## PROJETS LABELLISÉS ET LAURÉATS DU CONCOURS

**2016**

22 RÉCEPTIONNÉS

14 LABELLISÉS

3 PRIMÉS

LABEL DROITS  
DES USAGERS

**2017**

« Des patients, acteurs au sein de programmes d'éducation thérapeutique », par le réseau Néphrolor

« Une communication facilitée avec les usagers sourds et malentendants », par le CHR Metz-Thionville

« Le comité régional des usagers », par l'association GEPSO Moselle

**2017**

12 RÉCEPTIONNÉS

7 LABELLISÉS

3 PRIMÉS

LABEL DROITS  
DES USAGERS

**2018**

« Equipe relais handi-patient » par le Centre Hospitalier Universitaire de Reims

« Journée des associations » par l'Institut de Cancérologie de Lorraine

« Connaitre ses droits et les défendre : une citoyenneté à part entière » par le CRM-IMC IEM de Val de Murigny

**2018**

11 RÉCEPTIONNÉS

5 LABELLISÉS

3 PRIMÉS

LABEL DROITS  
DES USAGERS

**2019**

« Le forum participatif citoyen » par le Centre Hospitalier Gèneviève de Gaulle Anthoiniz de Saint-Dizier

« Optimiser l'accueil et la prise en charge des handicapés aux urgences » par le CHRU de Reims

« La qualité des repas : analyse à partir de l'expérience patient » par le Centre Hospitalier de Vitry-le-François

**2019**

13 RÉCEPTIONNÉS

7 LABELLISÉS

3 PRIMÉS

LABEL DROITS  
DES USAGERS

**2020**

« TVA transition vers la Vie d'Adulte : dispositif à réelle valeur ajoutée » par le Centre de rééducation motrice de Champagne

« Espace Intimité » par le Dispositif d'accompagnement médico-éducatif (DAME) la Horgne

« Pour répondre au mieux aux besoins des personnes transgenre » par le CHU de Nancy

# La CRSA Grand Est a lancé chaque année un appel à projet Démocratie en Santé

Sur l'enveloppe globale annuelle déléguée par l'ARS Grand Est à la CRSA, la commission permanente, a lancé 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.

## 2017

**20 DOSSIERS**  
RÉCEPTIONNÉS

**9 DOSSIERS**  
ONT ÉTÉ RETENUS

**129 535 €**  
MONTANT GLOBAL ACCORDÉ

### ASSOCIATION ALLIANCE MALADIES RARES

Forum « Vivre avec une maladie rare en région Grand Est »

### ASSOCIATION ESPOIR 54

« Recueil et valorisation de la parole des usagers -citoyens en santé mentale »

### LIGUE CONTRE LE CANCER DU HAUT-RHIN

1<sup>er</sup> forum de la ligue intitulé « Le cancer dans le Haut-Rhin »

### GROUPEMENT D'ENTRAIDE MUTUEL « AUBE » STRASBOURG

Projet de radio web en santé mentale « Radio Barjot's »

### LYCÉE DES CORDELIERS À ARCIS-SUR-AUBE

Défilé de mode inter-âge en EHPAD

### AVSEA

Association Vosgienne pour la Sauvegarde de l'Enfance de l'Adolescences et des Adultes : Colloque « Art et autisme 2017 »

### CDCA 54

Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie de Meurthe-et-Moselle : « Faire vivre le droit des usagers et la démocratie dans les EHPAD »

### IREPS

Instance Régionale de l'Education et de la Promotion de la Santé de Lorraine : « Contribution citoyenne au PRS 2 sur le Grand Est »

### ASSOCIATION UN NOUVEAU MONDE / MAISON POUR TOUS

Centre social Arcis-sur-Aube : « Le café des âges »

## 2018

**14 DOSSIERS**  
RÉCEPTIONNÉS

**8 DOSSIERS**  
ONT ÉTÉ RETENUS

**122 841 €**  
MONTANT GLOBAL ACCORDÉ

### ASSOCIATION MAISON DE SANTÉ DE HAUTEPIERRE

« La santé ça vous parle ? »

### ASSOCIATION JALMALV

« Formation, sensibilisation, groupes de paroles »,

### LIGUE CONTRE LE CANCER DU HAUT-RHIN

1<sup>er</sup> forum de la ligue intitulé « Le cancer dans le Haut-Rhin »,

### GROUPEMENT D'ENTRAIDE MUTUEL

« Les ailes de l'espoir » : Mobi'GEM partageons nos différences

### FOYER « LA BARAUDELLE »

Autodétermination : connaître ses droits et les défendre.

### ASSOCIATION DES DIABÉTIQUES DU BAS RHIN

« Le diabète une maladie chronique : participation des citoyens à la démocratie sanitaire dans le Grand Est ».

### GIP MAISON DES ADOLESCENTS DE STRASBOURG

Pair-aidance : des ados pour les ados

### CHRU NANCY

« Faire vivre la démocratie sanitaire » au CHRU de Nancy avec le projet des usagers et organiser en 2019 le 1<sup>er</sup> forum citoyen du GHT Sud Lorraine

### SSR LES TROIS EPIS

« Groupe de parole d'ancien usagers »

# 2019

**21 DOSSIERS**  
RÉCEPTIONNÉS

**9 DOSSIERS**  
ONT ÉTÉ RETENUS

**69 372 €**  
MONTANT GLOBAL ACCORDÉ

## LA MUTUALITÉ FRANÇAISE DE CHAMPAGNE-ARDENNE

*Projet d'association des patients/usagers*

### ADAVIE

*« La parole est à vous »*

### HANDI RADIO

*Radio et handicap pour une meilleure santé*

### COMITÉ ÉTHIQUE INTER ASSOCIATIF MARNE

*« Donner la parole à la personne âgée, acteur de son parcours de vie »*

### MÉDECINS DU MONDE DÉLÉGATION ALSACE

*Enquête « Parcours de soins et point de vue des usagers »*

### UNAFAM VOSGES

*Groupe d'échange et de soutien aux personnes qui entendent des voix*

### AFM TÉLÉTHON ALSACE LORRAINE

*Promouvoir la santé des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et recueillir leur parole sur leurs actions de prévention*

### UNAFAM AUBE

*Mise en place d'un groupe de parole ouvert entre personnes bi-polaires, animé par une psychologue clinicienne*

### IREPS

*« L'éducation thérapeutique du patient Grand Est : vécu des personnes vivant avec une maladie chronique et leur entourage »*

# 2020

**20 DOSSIERS**  
RÉCEPTIONNÉS

**10 DOSSIERS**  
ONT ÉTÉ RETENUS

**128 325 €**  
MONTANT GLOBAL ACCORDÉ

## ALSACE-CARDIO

*Groupes de parole*

### CENTRE « LE LIERRE »

*Santé mentale et précarité : une dynamique citoyenne en question*

### CENTRE HOSPITALIER DE LUNÉVILLE

*Faciliter l'accès à la santé sexuelle des personnes en situation de handicap mental*

### CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL NORD ARDENNES

*« Ce n'est pas parce qu'on est petit qu'on a rien à dire » - questionnaire sur tablette destiné aux enfants*

### ASSOCIATION MAISON DE SANTÉ HAUTEPIERRE

*La santé, ça vous parle ?*

### FRANCE ASSO SANTÉ

*La santé, ça vous parle ?*

### HAD KORIAN PAYS DE LA PLAINE

*Le café-débat des usagers et des acteurs du système de santé*

### CRM-IMC IEM DU VAL DE MURIGNY

*Ma Vie en action : vers un projet individualisé autodéterminé*

### GROUPE SOS SENIORS

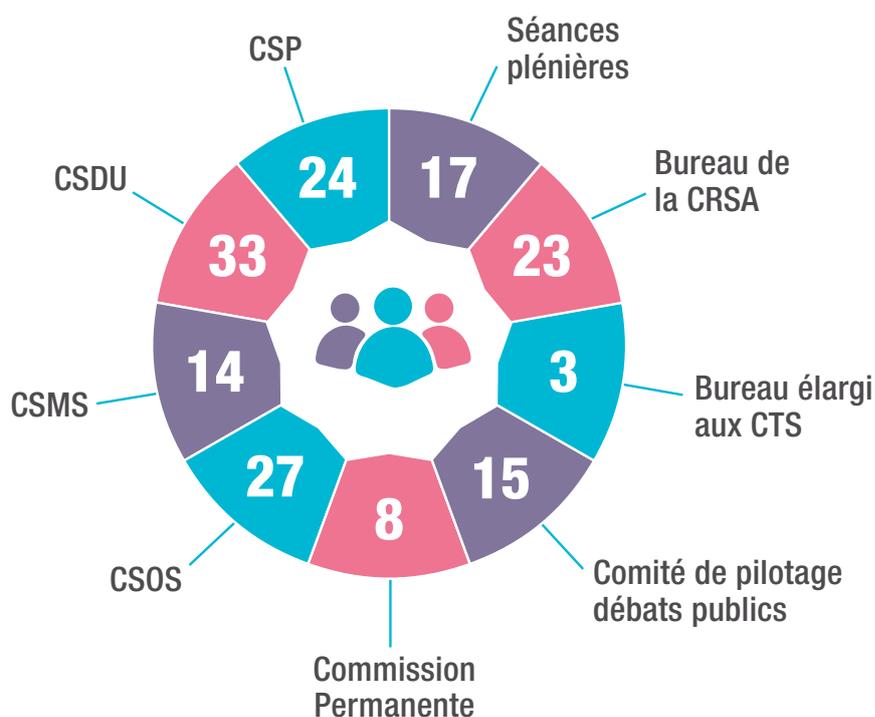
*Silver Fourchette - Alimentation du binôme aidant-aidé : paroles d'aidants à aidants*

### UNIVERSITÉ DE LORRAINE

*Formation Partenariat et Engagement du Patient dans le Système de Santé (DU PEPS)*

# Fonctionnement de la CRSA Grand Est

Le nombre de réunions des différentes formations de la CRSA de septembre 2016 à septembre 2021

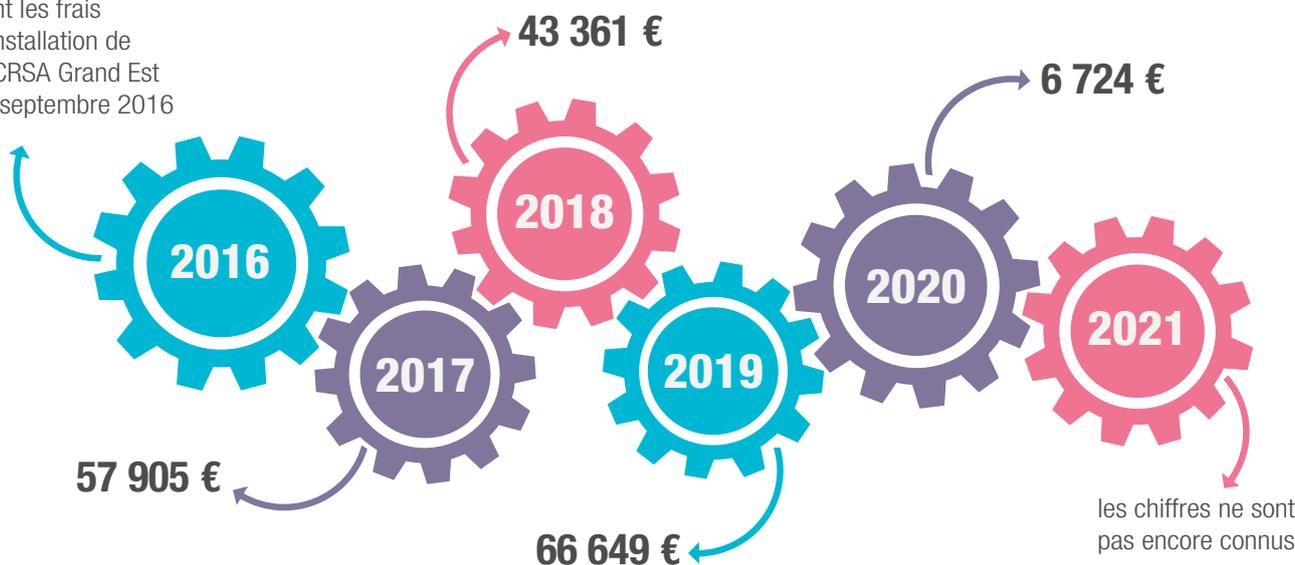


## Les frais de fonctionnement de la CRSA Grand Est

Ces frais comprennent les dépenses de locations de salles, de déplacement des membres ainsi que les prestations externes de rédaction de compte rendus.

**13 199 €**

dont les frais d'installation de la CRSA Grand Est en septembre 2016

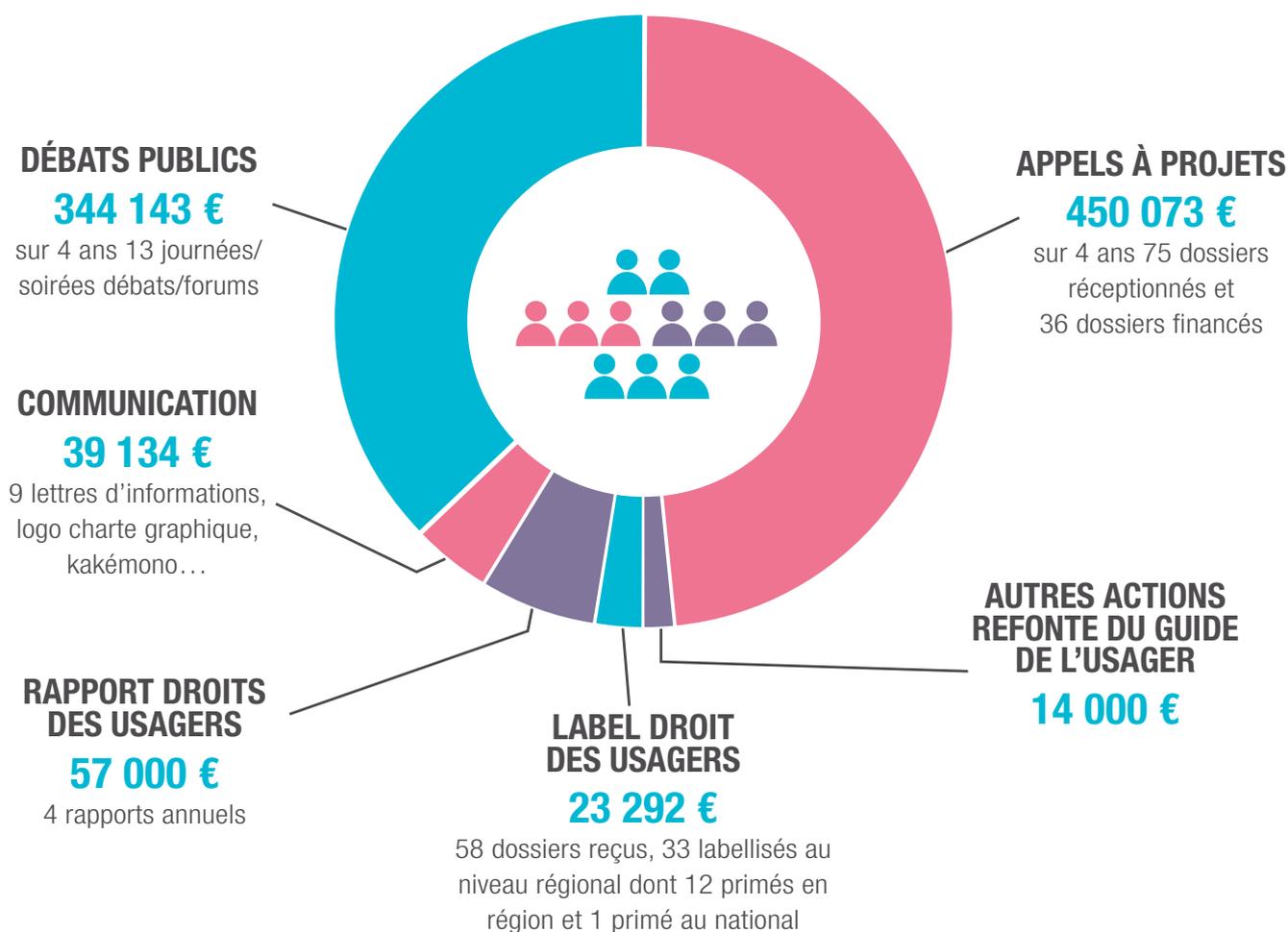


# Les crédits de démocratie en santé

Grâce à des crédits accordés sur le Fond d'Intervention Régional au titre de la démocratie sanitaire, la CRSA Grand Est a pu mener à bien de nombreuses actions sur la période 2017 à 2020 :

## 927 642 €

pour financer ces actions entre 2017 et 2020



Pour 2021, l'ensemble des chiffres ne sont pas encore connus, néanmoins la CRSA a lancé un appel à projets pour lequel elle a budgété 150 000 €.

Les débats publics prévus en 2020 ont été reportés au 2<sup>e</sup> semestre 2021 compte tenu de la crise sanitaire liée au Covid-19.

# Focus sur les débats publics

## La CRSA Grand Est a organisé chaque année des débats publics à destination des usagers

### Les Forums « Droits devant » de 2017 à 2019

La reconnaissance de l'égalité des droits entre toutes les personnes, quelle que soit leur situation, est le fondement des sociétés respectueuses des Droits de l'Homme. Adoptée en 2006 par l'ONU et ratifiée en 2010 par la France, la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CDIPH) vise à promouvoir la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle.

Si la participation des personnes en situation de handicap à la vie de la cité est aujourd'hui reconnue comme un enjeu majeur des politiques publiques, force est de constater que les différents travaux et réflexions qui se développent sur ce sujet n'abordent qu'indirectement les droits fondamentaux comme problématique principale.

Pourtant, chacun s'accorde à reconnaître que la participation sociale dépend des capacités effectives des personnes à « exercer leurs droits sociaux, économiques, civils, politiques, autrement dit leur citoyenneté »

C'est pourquoi la CRSA et plus particulièrement la CSMS et la CSDU ont souhaité faire de l'accès aux droits des personnes en situation de handicap un axe fort de leur mandature.

Pour cela, trois Forums « Droits devant » ont été organisés en 2017, 2018 et 2019, un dans chacune des ante-régions, à Châlons-en-Champagne, à Colmar, puis enfin à Nancy.

L'objectif était de réunir dans un même lieu personnes en situation de handicap, aidants familiaux et professionnels, associations et grand public autour d'une quarantaine de stands illustrant – à travers des initiatives originales des opérateurs médico-sociaux de la Région Grand-Est - les différents axes de droit de la CDIPH.

En complément de ces présentations d'expériences concrètes de mise en œuvre des droits des personnes handicapées, la présence chaque année de Patrick GOHET, Adjoint du Défenseur des Droits, a permis aux participants de voir évoluer sur trois l'état d'avancement de ces droits dans notre pays.

Chacun de ces trois Forum a été l'occasion d'organiser des tables rondes réunissant des personnes handicapées, des représentants associatifs et des proches sur l'importante question « Comment permettre aux personnes en situation

**DROITS DEVANT!**

Vous êtes concerné par le handicap, vous avez des droits. Venez les (re)découvrir!

Save the date!

LOISIRS  
FAMILLE  
FORMATION  
LOGEMENT  
SCOLARITE  
CITOYENNETE  
SPORT  
EMPLOI  
PROTECTION  
SANTÉ  
TRANSPORT

5 OCTOBRE 2018  
PARC DES EXPOSITIONS  
de 9h30 à 16h30  
Colmar

Forum organisé par

Conférences • 40 stands  
avec la participation de Patrick GOHET  
Adjoint au Défenseur des Droits

Programme disponible sur [www.creai-grand-est.fr](http://www.creai-grand-est.fr)  
Inscription gratuite mais obligatoire

CRSA Grand Est  
CREAI  
ars

de handicap de décider par elles-mêmes et pour elles-mêmes afin de mieux faire connaître leurs droits ?».

Il faut noter que le dernier Forum a porté une attention plus particulière sur le droit à l'accès aux soins avec la présence de Bach Nga PHAM, Doyenne de l'UFR de Médecine de Reims, venue présenter son action de sensibilisation des étudiants en santé à une approche globale du handicap, et celle de Pascal JACOB qui lui a parlé des actions engagées depuis plusieurs années au sein d'Handidactique avec l'observatoire Handifaction.

Au total, ce cycle de trois Forums aura permis à plus de 1600 personnes en Champagne-Ardenne, en Alsace puis en Lorraine de se rencontrer et d'échanger sur les initiatives en faveur des droits présentées par 87 associations et ESMS de la Région Grand Est.



## Forum ouvert bioéthique en 2018

Dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique, l'Espace de Réflexion Ethique Grand Est (EREGE), la CRSA Grand Est et l'ARS Grand Est ont organisé un forum ouvert sur les questions de bioéthique au Domaine de l'Asnée à Villers-lès Nancy (54). Cette journée a permis de rassembler plus d'une centaine de participants sur des thématiques concrètes qui interpellent les évolutions de la société en matière de santé et de solidarité.

Le public présent a été très impliqué dans les discussions qui ont fait l'objet d'un rapport transmis au Comité consultatif National d'Ethique en vue de la révision des lois bioéthiques prévue fin 2018.

Les thématiques qui ont été privilégiées par les participants à l'issue des discussions concernaient les questions liées à prise en charge de la dépendance, à l'accompagnement des patients en fin de vie, au champ des nouvelles technologies dans les pratiques médicales, à la télémédecine et à l'intelligence artificielle qui peut contribuer au diagnostic.

BIO

?  
**ÉTHIQUE**  
ÉTATS GÉNÉRAUX

FORUM OUVERT DE BIOÉTHIQUE

# QUEL MONDE VOULONS-NOUS POUR DEMAIN ?

**JEUDI 29 MARS 2018**  
9H À 17H

DOMAINE DE L'ASNÉE - 11 RUE DE LAXOU  
54600 VILLERS-LES-NANCY

**EREGE**  
ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE  
GRAND EST





# Réalisation de 3 rencontres régionales des représentants des usagers CDU/ CVS en 2019

*Notre système de santé doit s'engager dans une transformation profonde pour répondre aux attentes des usagers.*

Lorsqu'on parle de système de santé, il faut inclure non seulement les établissements sanitaires, mais également les établissements pour personnes en situation de handicap et pour personnes âgées.

Les tensions dans ces établissements sont fortes : course à l'activité et charges administratives importantes, reconnaissance insuffisante, temps trop courts pour s'occuper des usagers, conditions de travail qui se dégradent auxquels se rajoutent des tensions financières, pénuries de soignants et insuffisances d'équipements médico-sociaux pour faire face au vieillissement de la population et à la prise en charge de certains handicaps.

La CRSA a fait le constat d'un besoin de dialogue avec les représentants des usagers. C'est la conclusion majeure du rapport 2017 de la CRSA Grand-Est sur le respect des droits des usagers.

La participation active des personnes à leur parcours de vie, leur parcours de soins, mais aussi à la qualité des soins assurés dans les structures sanitaires est un enjeu fort de notre système de santé.

D'où la décision de la CRSA d'organiser dans les 3 antérieures, une rencontre des représentants des usagers au sein des Commissions Des Usagers des établissements hospitaliers (CDU) et des Conseils de la Vie Sociale des établissements médico-sociaux (CVS).

L'objectif de ces rencontres a été d'établir un bilan du fonctionnement de ces instances qui veillent au respect des droits des personnes, et partager les réflexions et les expériences pour mieux promouvoir et prendre en compte la parole des usagers dans les établissements sanitaires et médico-sociaux.

Il ne peut y avoir de transformations si l'on ne prend pas en compte la parole des personnes concernées.

Près de 500 personnes ont assisté à ces journées.

La diversité et la richesse des échanges lors des ateliers ont permis de dresser un état des lieux. L'occasion aussi de découvrir les dysfonctionnements des CVS et des CDU. Les représentants des usagers ont travaillé sur des pistes d'amélioration et ont mené une réflexion sur la mise en place de bonnes pratiques.

Ces rencontres permettront aux personnes présentes de mieux s'impliquer en ayant une meilleure connaissance des missions règlementaires et du cadre d'action des CVS et des CDU. Elles pourront au sein de ces structures être plus efficaces et mieux défendre les intérêts des usagers.

**RENCONTRES régionales  
des représentants des USAGERS**

Conseils de la Vie Sociale - Commissions Des Usagers

Jeudi 3 octobre 2019 - Domaine de l'Asnée - Villers-lès-Nancy (54)  
Jeudi 28 novembre 2019 - Palais des Congrès - Colmar (68)  
Jeudi 5 décembre 2019 - Capitole en Champagne - Châlons-en-Champagne (51)

Contact : CREAL - 03 83 37 90 81 - nancy@creai-grand-est.fr

Avec le concours de : France Appas Santé

Suite à ces rencontres, deux fiches ont été élaborées avec des « bonnes idées » à retenir pour accompagner les représentants d'usagers dans les CDU et les membres des CVS dans les établissements et en améliorer la visibilité, le bon fonctionnement et l'efficacité. Retrouver ces documents sur le site de l'ARS.



# Réalisation d'une soirée-débat sur les Directives anticipées en 2020

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 ? ».

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).

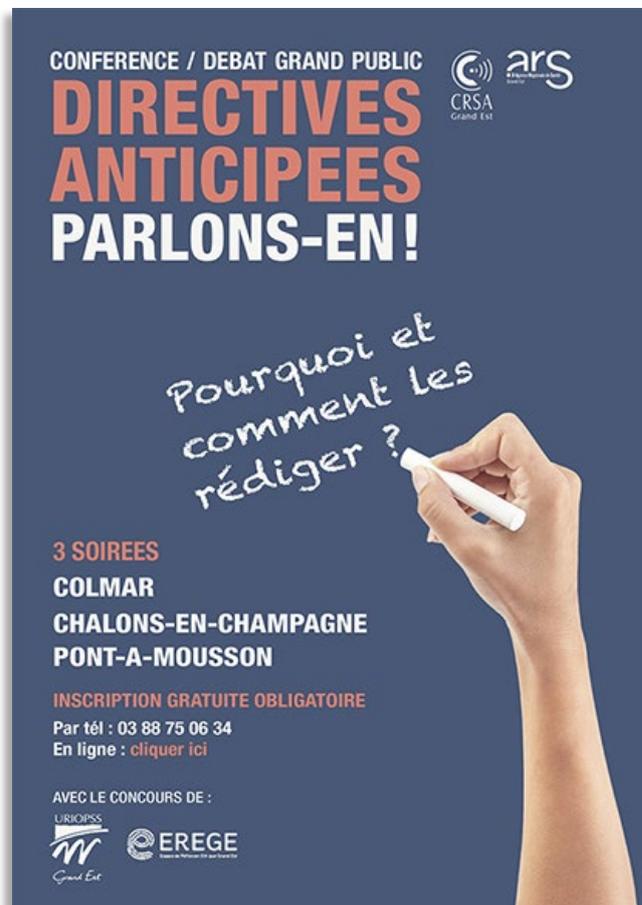
Le 23 Septembre 2020 à Colmar s'est tenue la première soirée-débat avec un public de particuliers et de professionnels devant différents experts issus du domaine de la santé et du droit :

- Mr Bruno PY, Professeur de droit à l'université de Lorraine,
- Mr Michel HASSELMANN, Professeur honoraire de médecine à l'université de Strasbourg, spécialisé en médecine intensive et réanimation, directeur du site d'appui de L'EREGE,
- Mr Hubert ATTENONT, Président de la CRSA Grand Est,
- Mme Danielle QUANTINET, présidente de la CSDU, Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé

L'objectif de cette première 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.

Un public nombreux était au rendez-vous, avec une pré-inscription obligatoire et gratuite, tout en respectant les règles de la soirée dans le cadre de la crise sanitaire.

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.

Les échanges ont été riches, concrets et émouvants.

Ces témoignages ont permis de se rendre compte de la difficulté de s'emparer de ce sujet et de confirmer la nécessité d'organiser de telles rencontres.

Les deux autres soirées-débats prévues en 2020 dans les deux autres anté-région (Lorraine et Champagne-Ardenne) ont été reportées au dernier trimestre 2021 du fait de la crise Covid 19.



# Préparation de 3 rencontres sur le Pouvoir d'Agir et l'Autodétermination pour 2021

La CRSA Grand Est, soucieuse de contribuer à une réflexion à la fois éthique et pratique, a souhaité organiser ces trois journées dans chaque anté-région du Grand Est pour permettre au plus grand nombre d'y participer. Malheureusement le contexte épidémique n'a pas permis de tenir ces journées aux dates prévues en 2020 et début 2021, elles sont reportées pour le dernier trimestre 2021.



Même masqué!

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

- Mercredi 6 octobre 2021 - Strasbourg (67)
- Mercredi 3 novembre 2021 - Taissy (51)
- Mercredi 1 décembre 2021 - Metz (57)

Contact : CREA I - 03 26 68 35 71 - 03 83 37 90 81 - [chilong@creai-grand-est.fr](mailto:chilong@creai-grand-est.fr)

CRSA Grand Est ars CREA I

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 souhaité organiser trois journées, en toute sécurité et dans le respect des règles en vigueur, intitulées « C'est ma vie, c'est moi qui choisis ! » dédiées au pouvoir d'agir des personnes en situation de vulnérabilité.

Ces journées ont pour but 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.

Ces journées 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.

Ces journées s'adressent prioritairement aux personnes accompagnées elles-mêmes mais elles seront également ouvertes aux accompagnants professionnels.





# Remerciements et « passage de flambeau » à la prochaine CRSA

De gauche à droite, Vincent Royaux, Danielle Quantinet, Hubert Attenont, Jeanne Meyer et Christian Minet

*Nous avons tenté de vous présenter à travers ce bilan, les actions qui ont été menées pendant cette mandature. La crise de la Covid 19 a ralenti notre activité, et a hélas fait que nous n'avons pu mener à leurs termes, les différents forums qui sont reportés pour leurs réalisations dans le prochain semestre.*

*Nous avons fait le choix de ne pas élaborer un bilan de chaque commission.*

*Chacune a contribué dans son domaine à faire progresser la réflexion sur la prévention et la promotion de la santé, le droit des usagers, sur l'organisation des soins et du médico-social.*

*Le bureau se joint à moi et souhaite que la prochaine mandature poursuive dans cet état d'esprit l'action de la CRSA et fasse avancer la réflexion sur les problèmes d'éthique ou de société envers les usagers du système de santé. Suite au Ségur de la santé, elle bénéficiera pour cela de nouvelles prérogatives qui consolideront la démocratie en santé.*

*En conclusion, je souhaite remercier l'ensemble des membres de la CRSA, pour leur contribution au travail mené.*

*Ce travail n'a pu se réaliser qu'en y consacrant du temps pour préparer, animer les réunions, être à votre écoute, élaborer les avis et organiser les rencontres et forums.*

*C'est pour cela que j'ai une pensée particulière pour les membres du bureau, le service de démocratie sanitaire, pour le temps passé et l'énergie qu'ils ont déployé en m'accompagnant dans l'animation de la CRSA.*

*Un grand merci à toutes et tous.*

## Contactez la CRSA

Secrétariat de la CRSA Grand Est  
Mail : [ars-grandest-crsa@ars.sante.fr](mailto:ars-grandest-crsa@ars.sante.fr)  
Tél : 03 88 88 93 16

## Suivre les travaux de la CRSA

Retrouvez les informations concernant la CRSA Grand Est sur le site de l'ARS [www.grand-est.ars.sante.fr](http://www.grand-est.ars.sante.fr) dans l'onglet Politique de santé/ Démocratie Sanitaire