

NOTE DE POSITION

ARS : Bilan et propositions

avec focus sur les instances de démocratie en santé

Audition MECSS – février 2021

Propos liminaire

Les ARS ont eu 10 ans en 2019. En 10 ans elles ont déjà vécu, outre la loi de leur création, 2 lois de santé (2016, 2019) et bientôt une troisième (2021, loi Ségur de la santé). Visibilisées par la crise sanitaire, elles ont été en proie à toutes les critiques, parfois à raison, parfois à tort.

Mais cette crise sanitaire a surtout révélé lors de la première vague un affaissement des structures permettant l'expression des droits collectifs : les lieux de démocratie en santé n'ont pas fonctionné et ne fonctionnent pas comme ils devraient, notamment dans les instances régionales et territoriales (CRSA, CTS, CDCA). Certaines ont été à l'arrêt total, d'autres ont fonctionné de manière informelle ou au ralenti, et enfin certaines, par volonté politique et mieux équipées, ont pu se mobiliser pour travailler sur des thématiques spécifiques à distance. En dehors de ces instances, nous associations d'usagers avons peu été impliquées dans les décisions de crises à l'échelle régionale et territoriale.

Quelques efforts de concertation avec les instances de démocratie en santé ont cependant été ressentis lors de la seconde vague. La crise sanitaire majeure que nous vivons permettra-t-elle un renouveau démocratique dans le domaine de la santé ?

I. Bilan des ARS : des agences déconcentrées qui ont pu faire avancer la question du décloisonnement ...

De l'avis de tous les membres concertés pour réaliser cette note de position (voir liste à la fin du document), les ARS ont été une avancée sur le plan organisationnel. Plusieurs aspects peuvent être explicités : une vision globale de la santé à l'échelle de la région, un champ d'action élargi et l'existence d'instances de démocratie en santé dans les textes. Il suffit de se rappeler les multiples organisations régionales (ARH, DRASS...) avec leur éclatement de responsabilités pour voir ces progrès.

Comme l'indique Claude Evin dans un papier « *« Si chaque agence a pu organiser ses services en toute autonomie, le fait de pouvoir appréhender les différents sujets au sein d'équipes organisées de manière transversale et se côtoyant régulièrement a permis d'assurer une meilleure fluidité entre les différents modes de prise en charge des soins »*¹.

Au-delà de ces constats, nous saluons la mise en place des projets régionaux de santé de deuxième génération dits PRS 2 et des phases de concertation qui s'en sont suivies. Les associations ont particulièrement pu être mises à profit dans le diagnostic des besoins et la recherche des besoins en santé régionaux. **Le plan régional de santé (PRS) a été estimé comme un bel outil travail de conception participative**, même si les organisations impliquées peuvent parfois être déçues des arbitrages prioritaires finaux.

Malheureusement, et nous le verrons dans les parties qui suivent, **les ARS n'ont pas été à la hauteur de leurs ambitions**, notamment concernant l'animation des instances de démocratie en santé.

¹ 10 ANS D'ARS : QUEL BILAN D'UNE FORME DE DÉCONCENTRATION RÉGIONALE ? Claude EVIN, 2019



II. ...mais des structures sur-administrées et qui n'ont pas pu investir les instances de démocratie en santé faute de moyens et de volonté politique

Un fonctionnement complexe, une responsabilité diluée avec d'autres acteurs et des missions à approfondir

Plusieurs constats ont été faits sur le fonctionnement des ARS. Tout d'abord, la transversalité entre les différents secteurs du système de santé est largement imparfaite :

- Les compétences sur le fonctionnement des soins de ville sont encore largement du domaine de l'assurance maladie
- Les politiques de prévention menées par l'ARS sont à mieux coordonner avec les collectivités locales et les acteurs sectoriels (IREPS notamment)
- Une meilleure articulation des compétences des conseils départementaux et des ARS est à mener sur le champ du médico-social
- Enfin le cloisonnement interne existe également : entre le siège et les délégations départementales mais également en infra-services

D'une manière générale, si les ARS ont des compétences reconnues sur le champ hospitalier, les compétences sur les champs ambulatoire et médico-social sont plus floues **car diluées avec d'autres acteurs, respectivement l'assurance maladie et les conseils départementaux**. Par exemple, sur l'ambulatoire l'action des ARS semble largement insuffisante comparativement à l'offre hospitalière. **La Cour des comptes a d'ailleurs taxé les dispositifs d'aide financière à l'installation d'« inopérants et porteurs d'effets d'aubaine excessifs, au regard du volume très limité de nouvelles installations qu'ils ont suscitées »**². Le chercheur en sciences politiques Frédéric Pierru va plus loin et affirme à propos des politiques ambulatoires menées : « *la médecine de ville est le royaume des politiques symboliques et des non-décisions : tout le monde reconnaît qu'il existe des problèmes à la fois géographiques et financiers d'accès aux soins, mais on persiste dans des mesures qui n'ont aucune prise sur le réel.* »³

Il est largement constaté que les ARS sont également des agences **sous-dotées en personnel compte tenu des missions qui leurs sont confiées**. Ce constat est particulièrement vrai pour **les délégations départementales qui sont les parents pauvres des budgets régionaux**. A ce sous-financement s'ajoute un problème de **turn-over** important ainsi qu'une forte **hétérogénéité des statuts** et rémunérations des agents (droit privé, droit public, fonctionnaires détachés, contractuels précaires). Ceci entraîne des non-réponses aux sollicitations mails ou téléphoniques envers les partenaires.

Les ARS souffrent également d'une **mauvaise image** et apparaissent aux yeux de beaucoup comme une structure « *technocratique* » « *autoritaire* » et « *ayant une vision comptable de la santé* ». Cette image est renforcée par la médiatisation des fusions d'établissement, fermeture de services et autres plans de retour à l'équilibre financier.

² Cour des Comptes (2017), « La médecine libérale de spécialité : contenir la dynamique des dépenses, améliorer l'accès aux soins »

³ Le Concours Médical, Bilan des ARS, Mai 2020, Interview fleuve de Frédéric Pierru



Autre souci de fonctionnement : **le manque de lisibilité de leurs actions**. Si de multiples travaux se sont mis en place dans des instances et groupes de travail la communication reste à améliorer. Ce défi de la lisibilité est à mener pour les partenaires mais également pour les citoyens, comme le relevait l'IGAS en 2018 : « [les stratégies régionales de santé des ARS] **peinent à être traduites en résultats finaux appropriables par les usagers** en termes d'accessibilité, sécurité - ou qualité, comme la loi y invite clairement. Des objectifs du type « accès à un service d'urgence dans un délai de 30 minutes » doivent se multiplier »⁴.

Financement des ARS : un sous financement chronique et un FIR qui manque de transparence

D'une manière générale est constaté un **manque de moyens flagrant fléchés sur la démocratie sanitaire**. Dans l'organisation de l'ARS, les moyens humains orientés vers les usagers (traitement des plaintes, instances, liaison avec les associations ...) sont peu importants. L'IGAS avait calculé dans un rapport de 2016⁵ que la démocratie sanitaire de toutes les ARS de France reposait sur 90 ETP dont 35 cadres A. Les données démontraient également des réductions d'effectifs à venir notamment sur l'animation territoriale. L'IGAS parlait d'un « essoufflement des ARS » sur le dossier de la démocratie sanitaire.

Le FIR (Fond d'Intervention Régional) outil de financement à la main des ARS est considéré selon nous comme une véritable « **boîte noire** » : son utilisation manque trop **souvent de transparence**. Nous noterons que les montants du FIR dédié à la démocratie sanitaire sont ridiculement bas comparé aux autres affectations du FIR, et en diminution (cf. tableau ci-dessous).

En 2019, le montant des dépenses réalisées via le FIR s'élevait à 3 657,7 M€.

Tableau 1 – Niveau de dépense des ARS par mission en CP et M€

		2017	2018	2019
Mission 1	Promotion de la santé et prévention des maladies, des traumatismes, du handicap et de la perte d'autonomie	515,4	581,3	629,3
Mission 2	Organisation et promotion de parcours de santé coordonnés et amélioration de la qualité et de la sécurité de l'offre sanitaire et médico-sociale	897,3	967,2	1 037,1
Mission 3	Permanence des soins et amélioration de la répartition des professionnels et des structures de santé sur le territoire	886,7	902,3	916,9
Mission 4	Efficiences des structures sanitaires et médico-sociales et amélioration des conditions de travail de leurs personnels	1 102,4	1 103,7	1 070,5
Mission 5	Développement de la démocratie sanitaire	2,8	4,5	3,9
	Total	3 404,6	3 559	3 657,7

Source : DFAS - MSS

L'autre point noir constaté : trop souvent les crédits **FIR sont fléchés et donc rigides**. L'IGAS estimait que seuls 10 à 15 % des crédits FIR étaient d'affectation libre. Enfin est constaté un manque de clarté dans les règles d'attributions des financements fléchés sur l'éducation thérapeutique des patients.

Une gouvernance globale à repenser avec les partenaires pour plus d'opérationnalité

Pierre Louis Bras indiquait à propos des ARS : « *Malgré le statut d'établissement public, malgré la dénomination « Agence » qui fait très moderne et invite à penser une large autonomie, les ARS sont*

⁴ Le pilotage de la transformation de l'offre de soins par les ARS, IGAS, février 2018

⁵ Evaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux, IGAS, février 2016



des services déconcentrés qui ne répondent pas devant le conseil de surveillance constitué normalement pour les surveiller mais devant les administrations centrales, donc devant les ministres, conformément à notre organisation républicaine ».

D'une manière générale le **processus décisionnel est concentré dans les mains de la direction générale de l'ARS, qui a elle-même peu de marges et d'autonomie** par rapport à l'administration centrale et ses instructions multiples (200 par an selon l'IGAS). Administrations centrales qui sont d'ailleurs encore découpées en silos (DGOS, DGCS, DGS) alors que le scope des ARS est transversal. Le conseil de surveillance de l'ARS est considéré comme une « *chambre d'enregistrement* » où on passe budgets et orientations stratégiques en vitesse sans la pédagogie nécessaire.

Le dialogue avec les autres acteurs publics est parfois bon, parfois chaotique : la crise sanitaire a montré des disparités régionales. Les conseils régionaux, qui financent de plus en plus d'actions, n'ont quasiment pas voix au chapitre ce qui entraîne des tensions⁶. Le dialogue avec les collectivités territoriales et les élus est désorganisé, malgré des dispositions dans la loi de 2019. Les élus locaux souhaitent des contacts directs avec la direction de l'ARS mais participent à un très faible niveau aux instances. Des marges d'amélioration existent également sur l'articulation des décisions entre le DG de l'ARS et le préfet.

Focus démocratie en santé : une désertion parfois inquiétante dans les instances

« En 10 ans, on est passé d'un pôle démocratie sanitaire à un service démocratie sanitaire, et après un délégué à la démocratie sanitaire avec une assistante, et désormais une chargée de mission démocratie sanitaire, en attente d'une assistante, rattachée à la direction de la stratégie. »
Témoignage membre du groupe

Les constats sont durs envers les actions d'animation des instances de démocratie en santé (CRSA et CTS) : « *Les ARS les consultent plus par obligation réglementaire que par volonté de concertation* » ou « *les instances de démocratie en santé nombreuses et aux effectifs pléthoriques ce qui les rend stériles* » voir « *il n'y a que des auto-saisines car les ARS ne saisissent pas la CRSA* ». Finalement l'impression est que l'avis des CRSA est superflu et, lorsqu'il n'est pas suivi, les instances n'en sont informées que si elles le revendiquent. **Le résultat est que dans certaines des instances la désaffection est profonde et les sièges se vident.**

Les CRSA sont d'ailleurs financées en fonction des besoins et des priorités de l'ARS, pas en fonction de leurs besoins propres. **Le sous-financement** est unanimement dénoncé : « *1 ETP catégorie B seulement pour gérer la CRSA. Impossible de suivre ou de s'investir au-delà du secrétariat de la CRSA et commissions* » rappelle une membre du groupe. Certaines régions ont d'ailleurs plusieurs mois de retards dans la remise de rapport CSDU, faute d'une prise en compte par les services.

Une méconnaissance des représentants des usagers est à déplorer : ils ne sont présents que là où leur présence est rendue obligatoire par les textes alors qu'ils pourraient être utiles dans des groupes de travail plus informels. En outre, la chaîne logistique très compliquée **pour le circuit désignation /renouvellement des RU** tant dans les instances territoriales de démocratie en santé que dans les établissements de santé (CDU et CS) embolise toutes les forces vives des services démocratie sanitaire des ARS.

⁶ Les Conseils Régionaux votent émettent parfois des avis réservés sur les PRS



Le tableau dressé peut conduire au pessimisme mais pour nous il s'agit plutôt d'utiliser ces constats pour **redynamiser ces instances**. De bons exemples sont bien sûr à relever (ex : avis des CRSA en après la 1ère vague COVID-19) mais ils restent rares et sont dépendants de la bonne volonté des acteurs de terrain.

Evaluation des actions des ARS

Un rapide propos peut être fait sur le manque de suivi des actions du PRS dans le temps : **il y a très peu de suivi organisé de manière participative des axes de travail du PRS**. Difficile également de suivre concrètement les avancées du PRS en l'absence d'indicateurs réels de résultats qui permettraient à tous les acteurs de constater les progrès effectués. Comme le disait le sociologue Henri Bergeron à propos de la gestion COVID-19 : « *Les élites surinvestissent la stratégie mais se désintéressent de la mise en œuvre* ». ⁷ Le même constat pourrait être fait pour les PRS. Cette absence d'évaluation vaut également pour les décisions des DG des ARS.

III. Nos propositions pour des ARS plus ancrées sur leurs territoires et pour une redynamisation des instances de démocratie en santé

Forts des constats effectués en première partie, nous proposons une vraie refonte du fonctionnement des ARS ainsi que des propositions fortes sur l'animation des services de démocratie en santé.

Missions/fonctionnement : plus de moyens et de lisibilité dans la gestion des ARS au quotidien

- **Réinvestir le niveau départemental des agences régionales de santé** : les DD doivent être renforcées pour assumer réellement leur rôle d'animation territoriale. Donner aux CTS un vrai rôle de diagnostic, de proposition, et de suivi des actions menées par les DDARS.
- **Simplifier les couches d'organisations territoriales** en faisant signer toutes les organisations de soins (Hôpitaux de proximité et CPTS) et outils (CLS) un contrat territorial de santé unique, basé sur un projet de santé coordonné, à l'échelle du bassin de vie
- **Définir l'action de l'ensemble des acteurs du territoire** (hôpital de proximité, acteurs du domicile) visant à ce que l'ensemble des professionnels et des structures contribue à la définition des objectifs à atteindre et ceci dans le cadre d'une responsabilité populationnelle partagée
- **Investir réellement le champ de la promotion de la santé** largement sous investi comparativement à celui de l'offre de soins
- **Capitaliser sur les expériences de bonnes pratiques d'animation territoriale** et restituer les résultats en inter-ARS
- **Améliorer la visibilité et la lisibilité des actions des ARS** par une communication publique adaptée aux acteurs locaux (fiches actions, organigrammes etc.)

Missions et fonctionnement des ARS	
Proposition prioritaire	Réinvestir le niveau départemental des agences régionales de santé

⁷ https://www.liberation.fr/france/2021/01/07/crise-du-covid-les-elites-surinvestissent-la-strategie-mais-se-desinterressent-de-la-mise-en-oeuvre_1810585



Financement des ARS : plus de moyens, de souplesse et de transparence

- **Faire du FIR un véritable outil de financement d'actions locales** en lui apportant plus de souplesse et de transparence. Le rendre indépendant du financement des décisions prises à l'échelon central (fin des financements ciblés).
- **Demander au DG de l'ARS d'établir chaque année un rapport d'activité rendant compte de l'utilisation des fonds mis à sa disposition**, y compris ceux destinés à son fonctionnement, présenté au CS et à la CRSA
- **Renforcer les moyens et les ressources humaines des services avec un effort très conséquent sur la démocratie en santé**, tous les services étant sous-dimensionnés.

Financement des ARS	
Proposition prioritaire	Faire du FIR un véritable outil de financement d'actions locales en lui apportant plus de souplesse et de transparence

Gouvernance des ARS : des besoins de clarification multiples pour une direction plus stratégique

- **Remplacer le conseil de surveillance par un conseil d'administration** permettant d'accroître son rôle stratégique et décisionnel sur les décisions régionales, en maintenant la présence des associations d'utilisateurs
- **Clarifier le rôle des ARS dans l'organisation des soins de ville** qui reste malgré les différentes réformes, encore du ressort de l'assurance maladie
- **Clarifier le rôle des ARS dans la définition et l'exécution des politiques de prévention** notamment avec les collectivités territoriales et les autres acteurs du secteur (IREPS, CRES etc.)
- **Engager une réflexion pour mieux articuler les compétences des conseils départementaux et celles des ARS** sur la question des politiques médico-sociales notamment sur les EHPAD et sur la gestion des plaintes et réclamations

Gouvernance des ARS	
Proposition prioritaire	Clarifier le rôle des ARS : <ul style="list-style-type: none"> - dans l'organisation des soins de ville - dans la définition et l'exécution des politiques de prévention - la gestion et la planification des politiques médico-sociales



Réinvestir dans les instances de démocratie en santé et renforcer leur animation

- **Augmenter les moyens des ARS en priorisant et sanctuarisant des crédits pour l'animation de la démocratie en santé** sur les territoires
- Donner systématiquement aux DGARS dans **leurs lettres de mission des objectifs en matière d'animation des instances démocratie en santé**
- **Augmenter les moyens des commissions régionales d'agrément** pour que celles-ci puissent réaliser leurs missions
- **Simplifier les circuits de financement** pour les associations d'usagers et investir massivement dans la réalisation d'actions de prévention promotion de la santé
- **Renforcer le lien entre les URAASS et les services de démocratie sanitaire des ARS**

Animation de la démocratie en santé	
Proposition prioritaire	Augmenter les moyens des ARS en priorisant et sanctuarisant des crédits pour l'animation de la démocratie en santé sur les territoires

Faire des CRSA les « bras armés » de la démocratie en santé et des CTS de vrais outils d'animation territoriale

- **Affecter un budget propre à la CRSA qui peut décider d'investir de façon indépendante** dans les actions de son choix et avec un personnel dédié
- **Rendre obligatoire les avis de la CRSA sur les sujets structurants de politique régionale**, y compris hors PRS :
 - o Le FIR
 - o Tous les documents stratégiques qui concernent l'organisation de la santé sur les territoires y compris la santé environnementale (qualité de l'eau etc.)
 - o Les outils de coordination : DAC, CPTS, CLS, GHT
- **Créer une obligation de réponse argumentée du DGARS lorsqu'il ne suit pas les avis de la CRSA** et opérer un suivi des décisions dans le temps (mesure des écarts).
- **Identifier des pistes de réorganisation des CRSA y compris en ce qui concerne leur composition** pour permettre la participation active de ces membres
- **Donner aux CRSA la possibilité de faire des études autonomes.** La CRSA pourrait rendre un avis annuel sur **l'état de santé de la région** à partir de données ORS mais également des **focus group populationnels** ou auprès de **cohortes d'habitants** constituées pour l'occasion.
- **Identifier l'opportunité de faire de la CRSA un véritable acteur de littéracie/pédagogie en santé**
 - o Faire vivre la mission d'organisation **des débats publics** qui est parfois mal et sous-utilisée
 - o Créer des dispositifs de **conventions citoyennes régionales** en santé quand des sujets prioritaires s'y prêtent (ex : accès aux soins, maladies chroniques)
 - o Donner de la **visibilité aux avis de la CRSA** au-delà de l'ARS via des outils de communication (CP, réseaux sociaux, etc.)



- Produire des documents pédagogiques en FALC pour les habitants
- Renforcer le lien entre la CRSA et les CTS et **faire des CTS de véritables lieux d'animation de suivi et d'évaluation des projets territoriaux de santé (PTS).**

Faire des CRSA les « bras armés » de la démocratie en santé

Proposition prioritaire	Affecter un budget propre à la CRSA qui peut décider d'investir de façon indépendante dans les actions de son choix
--------------------------------	---

Evaluation : pour une vraie évaluation des politiques publiques menées dans réelle transparence

- Créer des plateformes **de datavisualisation/ cartographie** pour faire un suivi des principaux **indicateurs de vitalité de la démocratie en santé** sur les territoires régionaux (indicateurs à définir), de suivi de l'accès aux soins et des inégalités de santé
- Proposer en toute transparence des **réunions de présentation pédagogiques** de suivi des indicateurs de santé régionaux

Evaluation des actions des ARS

Proposition prioritaire	Créer des plateformes de datavisualisation /cartographie pour faire un suivi des principaux indicateurs de vitalité de la démocratie en santé
--------------------------------	---

Contributeurs à la note :

- Gérard ALLARD, UFC Que Choisir, Vice-Président FAS Pays de la Loire
- Nicolas BRUN, coordinateur du pôle santé social, UNAF
- Aurélie CASSARIN-GRAND coordinatrice FAS Hauts de France
- Patrick CHARPENTIER, AFM Téléthon, Président FAS Nouvelle Aquitaine
- Jeanne Emérante DEFOI, Le Lien, présidente FAS Martinique
- Pascale DELYON, coordinatrice de FAS Guyane
- Mauricette DUPONT, AFD, trésorière FAS Normandie
- Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, coordinateur national FAS
- Philippe FLAMMARION, ARUCAH, Secrétaire FAS Bourgogne Franche Comté
- Pierre Marie LEBRUN, URAF, Président Hauts de France
- Jeanine LESAGE, LNCC, trésorière FAS Auvergne Rhône Alpes
- Thomas ROUX, coordinateur FAS PACA

Note coordonnée par Alexis Vervialle, Conseiller Technique Santé à France Assos Santé

