

# Projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires

## ANALYSES ET PROPOSITIONS DE L'APF

Si le projet de loi « hôpital, patients, santé, territoires » a pour ambition « *d'engager l'indispensable modernisation de notre système de santé, en plaçant l'accessibilité des soins au premier rang de ses priorités* », il s'agit de réaliser cette ambition pour les personnes en situation de handicap pour assurer que leurs besoins de santé sont pris en compte dans l'ensemble des politiques de santé. A cet égard, il serait plus juste de parler d' « usager » que de « patient ».

L'APF souhaite qu'il ne s'agisse pas seulement d'une énième réforme de l'hôpital qui laisse de côté les personnes en situation de handicap pour lesquelles le recours à l'hôpital n'est pas forcément premier. Il s'agit d'organiser les parcours de santé dans une démarche intégrée entre les professionnels de santé exerçant en ville, à l'hôpital et dans le médico-social, prolongeant ainsi les travaux menés dans le cadre de la commission Larcher sur les missions de l'hôpital.

Dans cette nouvelle organisation qui confie aux agences régionales de santé le pilotage des établissements et services sanitaires mais aussi médico-sociaux, il importe de distinguer leurs missions du point de vue des réponses apportées, lesquelles ne visent pas uniquement l'autonomie dans la santé, mais l'autonomie des personnes dans leur projet de vie (vie sociale, professionnelle, scolarisation...). Aussi, même si le terme santé doit être entendu au sens large, il reste trop réducteur pour contenir dans son expression la dimension « autonomie » qui s'inscrit dans un champ complémentaire à celui du soin et de la santé.

### **Permettre l'accessibilité aux soins des personnes en situation de handicap...**

Il peut être fait le constat aujourd'hui au lendemain de l'audition publique réalisée les 22 et 23 octobre 2008 à Paris avec la Haute Autorité de santé et les associations regroupées au sein du comité d'entente d'une insuffisante prise en compte des besoins des

personnes en situation de handicap dans les politiques de santé (prévention et dépistage, soins, diagnostics).

Les agences régionales de santé devront demain :

- faciliter les coopérations entre les professionnels de santé, les professionnels médico-sociaux, les usagers et leurs aidants,
- permettre l'accessibilité des lieux de soins pour tous,
- assurer un égal accès aux soins pour tous,
- renforcer la participation des personnes en situation de handicap dans les politiques de santé.

### **... et garantir un pilotage des réponses médico-sociales fondé sur les besoins individualisés d'aide à l'autonomie des personnes en situation de handicap.**

Parce que l'autonomie et la participation à la vie sociale sont au cœur des politiques en direction des personnes en situation de handicap, il est nécessaire de distinguer au moment où le pilotage des secteurs sanitaire et médico-social devient conjoint les missions des établissements et services de santé de celles des établissements et services médico-sociaux (lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005).

Les agences régionales de santé devront demain :

- distinguer les missions des établissements et services de santé de celles des établissements et services médico-sociaux,
- assurer l'adéquation et l'adaptation de l'offre de services et établissements médico-sociaux aux besoins d'aide à l'autonomie des personnes,
- assurer une cohérence d'ensemble du pilotage du secteur médico-social,
- renforcer la participation des personnes en situation de handicap dans l'expression des besoins d'aide à l'autonomie.

## 1.1 - Faciliter les coopérations entre les professionnels intervenant en ville, à l'hôpital et dans le médico-social, les usagers et leurs aidants.

Les ARS ont vocation demain à intervenir autant sur le secteur de la médecine de ville, de l'hôpital que du médico-social.

L'APF est convaincue de la nécessité de mieux favoriser les articulations et coopérations entre les secteurs : c'est une demande autant des personnes en situation de handicap que des professionnels de décloisonner les secteurs et les parcours.

Il est nécessaire pour faciliter les coopérations entre les secteurs de donner aux ARS les moyens de remplir à bien cette mission. Le schéma régional de l'organisation sanitaire doit intégrer l'offre médico-sociale.

### Demandes de l'APF

- ❖ **Il est nécessaire de prévoir explicitement que les agences régionales de santé favorisent la coordination des professionnels de santé intervenant en ville, à l'hôpital et dans le secteur médico-social et contribuent à l'élaboration d'outils facilitant cette collaboration,**
- ❖ **Il est nécessaire d'étendre l'intervention de l'hospitalisation à domicile (HAD) dans tous les lieux de vie médico-sociaux :** Depuis le [Décret](#) n° 2007-241 du 22 février 2007, l'intervention de l'hospitalisation à domicile est possible dans les établissements pour personnes âgées est possible. La réglementation devrait être étendue à l'ensemble des

lieux de vie médico-sociaux. Aujourd'hui, des personnes restent hospitalisées alors que l'hospitalisation à domicile sur le lieu de vie (MAS, Foyer...) pourrait permettre un retour dans le lieu de vie plus tôt,

- ❖ **Intégrer dans le schéma régional de l'organisation sanitaire (SROS) l'offre des services et établissements médico-sociaux et les coopérations entre tous les professionnels de santé,**
- ❖ **Veiller à la « non fongibilité » des enveloppes sanitaires et médico-sociales : garantir qu'il sera impossible de prélever sur l'enveloppe médico-sociale des sommes afin de pallier les carences du financement du secteur sanitaire,**
- ❖ **Permettre la mise en œuvre de l'article 9 de la loi du 11 février 2005 en intégrant les usagers et leurs aidants dans la réflexion engagée sur les coopérations entre professionnels** (article [L. 1111-6-1](#) du CSP) : désignation de l'aidant naturel de son choix pour réaliser les gestes liés à des soins prescrits par un médecin qu'une personne en situation de handicap ne peut accomplir elle-même après éducation et apprentissage adaptés de la personne concernée et de l'aidant (décret d'application non paru).

## 1.2 – Garantir l’accessibilité de tous les lieux de dépistage, de prévention et de soins

La loi du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a défini un délai maximum de 10 ans – jusqu’au 1er janvier 2015 au plus tard – pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public et des transports existants.

Encore aujourd’hui, de nombreux établissements de soins, cabinets médicaux, équipements sanitaires et moyens de transports sanitaires sont inaccessibles aux personnes en situation de handicap.

Il s’agit d’une véritable barrière pour accéder aux soins. De nombreuses personnes en situation de handicap sont privées de leur liberté de choix et d’accéder à une prise en charge de proximité :

- Pour les personnes en situation de handicap, la catégorie de lieux qui doit être rendue pleinement accessible en priorité est l’ensemble des services ou structures de santé (30% des citations), suivies par les moyens de transports (24%), les administrations, institutions et services publics (21%),

- Le jugement à l’égard de l’accessibilité des différents services et structures de santé est particulièrement plus sévère pour les cabinets de ville<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Extrait de la campagne nationale « Accéder7exister » du 6 au 12 octobre 2008  
[http://www.acceder7exister.org/ressources/fichiers/dossier\\_de\\_presse.pdf](http://www.acceder7exister.org/ressources/fichiers/dossier_de_presse.pdf)

### Demandes de l’APF

- ❖ **L’Etat doit apporter de réels moyens d’incitation et de sanctions financières pour accompagner l’obligation de mise en accessibilité,**
- ❖ **Le projet régional de santé devrait comporter un schéma régional de l’organisation des plans de déplacements sanitaires et médico-sociaux,**
- ❖ **Les agences régionales de santé doivent être garantes de la mise en accessibilité de tous les établissements et services de santé pour parvenir à l’objectif fixé au 1<sup>er</sup> janvier 2015.**

### 1.3 – Assurer un égal accès de tous à un système de santé solidaire

Face aux menaces qui pèsent régulièrement sur les affections de longue durée (ALD ouvrant droit à une prise en charge à 100%), aux nouvelles franchises médicales, participations forfaitaires, dépassements d'honoraires et restes à charge importants notamment sur les aides techniques, la solidarité du système de santé est remise en cause.

Un large débat sur le financement de la santé avait été annoncé devant l'association des journalistes de l'information sociale au Sénat en septembre 2007 pour l'année 2008 par le Président de la République. L'APF regrette que ce débat n'ait pas eu lieu.

En l'absence de revenu d'existence décent et à cause des obstacles liés aux effets de seuil pour obtenir le bénéfice de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU) et l'aide à la complémentaire santé (ACS), de nombreux témoignages marquent des renoncements aux soins... auxquels s'ajoutent pour les personnes en situation de handicap des cas de refus de soins (impossibilité d'accéder dans un cabinet médical par exemple).

#### Demands de l'APF

- ❖ **La création du revenu d'existence pour réduire les conditions de pauvreté des personnes en situation de handicap, facteur essentiel d'exclusion aux soins,**
- ❖ **Maintenir un système de santé solidaire financé par l'assurance maladie (suppression des franchises, des participations forfaitaires et des restes à charge**

notamment en sur les aides techniques et les dépassements d'honoraires),

- ❖ **Lutter contre les effets de seuils pour le bénéfice de la couverture maladie universelle complémentaire et l'aide à la complémentaire santé et permettre notamment aux bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés ou du minimum vieillesse d'accéder à une couverture complémentaire gratuite,**
- ❖ **Inscrire le refus de soins quel qu'en soit le motif dans la loi et permettre le renversement de la charge de la preuve au bénéfice des personnes en permettant aux associations d'agir au nom des personnes.**

## 1.4 – Renforcer la participation des associations représentant les usagers du système de santé et des associations représentant les personnes en situation de handicap dans les politiques de santé

Une meilleure prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap ne peut s'envisager sans le renforcement de la participation des associations dans les politiques de santé et les nouvelles instances régionales ou locales, que celles-ci soient consultatives ou décisionnelles : conseils de surveillance des établissements de santé et des communautés hospitalières ou de l'agence régionale de santé, conférences régionales de santé et conférences de territoires, commission médico-sociale de l'ARS...

### Demandes de l'APF

- ❖ **S'inspirer du modèle de gouvernance initié au sein du conseil de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie qui rassemble l'ensemble des partenaires, usagers, professionnels, institutionnels et personnalités qualifiées et ne pas cantonner la représentation des usagers dans un comité « ad hoc » sans pouvoirs,**
- ❖ **Le rôle des conseils de surveillance doit porter également sur la politique d'amélioration de la qualité, de la sécurité des soins, de la gestion des risques ainsi que sur les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers dans les établissements de santé.**
- ❖ **Prévoir la participation des représentants des usagers au sein des nouvelles instances décisionnelles et consultatives en matière de santé, au niveau régional (ARS et conférences régionales de santé), au niveau des territoires (communautés hospitalières de territoires, conférences de territoires...) et au niveau local (hôpitaux locaux),**
- ❖ **Prévoir parmi les associations représentant les usagers de manière explicite la présence d'associations représentant les personnes en situation de handicap et les personnes âgées afin que les besoins notamment en établissements et services médico-sociaux soient bien pris en compte,**

## 2.1 - Distinguer les missions des établissements et services de santé de celles des établissements et services médico-sociaux

Compte tenu des objectifs de l'action sociale et médico-sociale contenus dans la loi du 2 janvier 2002, l'accompagnement médico-social ne se limite pas au projet de soins ou projet thérapeutique mais englobe l'ensemble des aides qui concourent à l'autonomie et la participation à la vie sociale (éducation, accès à l'emploi et insertion professionnelle, compensation...).

Alors que la réforme de l'hôpital vise à centrer ses missions sur la phase aiguë, l'accompagnement médico-social doit être reconnu dans les spécificités qui fondent l'action sociale et médico-sociale.

Le pilotage conjoint du secteur sanitaire et du secteur médico-social ne doit pas conduire à des logiques forcément identiques. Si du point de vue de la qualité, de l'appui à la performance, des systèmes d'information en santé, de la coordination des professionnels de santé et de leur installation, il apparaît cohérent d'envisager une approche globale, il convient de distinguer dans leurs missions établissements de santé et établissements médico-sociaux.

Compte tenu de la diversité de l'offre des établissements et services médico-sociaux en direction des enfants, des adultes en situation de handicap et des personnes âgées dépendantes, il est nécessaire de garantir une offre de service répondant aux besoins individualisés d'aide à l'autonomie en évitant toute standardisation.

### Demandes de l'APF

- ❖ **Réaffirmer la place et les missions du secteur médico-social sur le fondement de la loi du 2 janvier 2002,**
- ❖ **Distinguer les missions de celles des établissements de santé pour intégrer l'ensemble des champs de l'accompagnement, au domicile ou en établissement, en fonction de l'âge (enfant, adulte, personnes âgées),**
- ❖ **Former et recruter au sein des agences régionales de santé des professionnels du secteur médico-social,**
- ❖ **Garantir l'approche par les projets de vie des personnes en situation de handicap quel que soit l'âge dans la perspective du nouveau champ de protection sociale d'aide à l'autonomie.**

## 2.2 - Assurer l'adéquation et l'adaptation d'une offre de service de qualité des établissements et services médico-sociaux

Il est annoncé un redéploiement des moyens du secteur sanitaire vers le médico-social une « non fongibilité » des enveloppes du secteur médico-social et de la prévention. A cet égard, les recompositions du sanitaire vers le secteur médico-social doivent s'inscrire dans les besoins exprimés et les procédures existantes d'autorisation et de planification. Elles doivent intégrer une dimension architecturale, un lieu d'hospitalisation n'était pas conçu comme un lieu de vie.

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2009 prévoit la création d'une agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) chargée notamment de l'élaboration et la diffusion d'outils permettant d'améliorer leur performance, la fourniture d'un appui et un conseil opérationnel aux établissements. Il est nécessaire de prévoir l'articulation entre l'ANAP, la Haute Autorité de Santé (HAS) d'une part, et l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) d'autre part.

Il est prévu pour les projets de création d'établissements et services sociaux et médico-sociaux que l'autorisation soit délivrée sur la base d'un appel à projet social ou médico-social élaboré par l'autorité compétente, y compris pour les projets de lieux de vie et d'accueil qu'ils soient ou non à caractère expérimental.

L'APF ne peut accepter une telle logique d'appels à projet, si elle ne laisse pas place à l'initiative associative et à l'expérimentation répondant à des besoins émergents et qu'ils assurent aux usagers une offre de qualité répondant à leurs besoins individualisés.

Il s'agit d'une logique ascendante qui part des besoins identifiés sur le territoire et qui sont corrélés avec les moyens financiers disponibles et redéployés pour une répartition équitable territorialement et non l'inverse.

### Demandes de l'APF

- ❖ **Inscrire les recompositions du sanitaire vers le médico-social dans le cadre du régime des autorisations et de la planification en tenant compte de la dimension architecturale,**
- ❖ **Préciser l'articulation prévue entre l'agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et des établissements et services médico-sociaux et la HAS d'une part et l'ANESM d'autre part,**
- ❖ **Laisser place à l'initiative sur des projets expérimentaux ou innovants,**
- ❖ **Inscrire les appels à projets dans la logique ascendante qui part des besoins identifiés sur le territoire.**

## 2.3 - Assurer la coordination entre l'ensemble des acteurs intervenant dans le secteur médico-social en direction des personnes en situation de handicap

Il est prévu au sein des ARS de créer une commission de coordination des politiques associant les services de l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de sécurité sociale compétents, pour assurer la cohérence et la complémentarité de leurs actions dans le secteur des prises en charge et accompagnement médico-sociaux.

Il est essentiel aux plans régional et départemental de garantir ces espaces de coordination des politiques définies par les ARS et les conseils généraux (schémas départementaux, maisons départementales des personnes handicapées), tant dans le cadre de l'élaboration des programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) que dans le cadre des politiques sociales et médico-sociales d'aide à l'autonomie.

Au niveau national, avec la perspective de création d'un « 5<sup>ème</sup> risque », les missions de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) vont être modifiées, voire étendue vis-à-vis des agences régionales de santé et des maisons départementales des personnes handicapées.

La place des associations représentatives des personnes en situation de handicap et de leurs familles doit être maintenue dans les instances décisionnelles de cette caisse.

### Demandes de l'APF

- ❖ **Garantir la coordination des agences régionales de santé avec l'ensemble des intervenants auprès des personnes en situation de handicap,**
- ❖ **Renforcer les missions de la CNSA vis-à-vis du réseau des Agences Régionales de Santé et des Maisons Départementales des Personnes Handicapées,**
- ❖ **Maintenir la participation des associations représentatives des personnes en situation de handicap dans les instances décisionnelles de la CNSA.**

## 2.4 - Renforcer la participation des personnes en situation de handicap dans l'expression des besoins d'aide à l'autonomie

Le schéma régional de l'organisation médico-sociale (SROMS) élaboré par l'agence régionale de santé a pour objet de prévoir et de susciter les évolutions nécessaires de l'offre des établissements et services médico-sociaux afin de répondre aux besoins de prises en charge et d'accompagnements médico-sociaux de la population handicapée ou en perte d'autonomie.

Le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) dresse les priorités de financement au niveau régional sur la base des objectifs du plan stratégique régional et des schémas nationaux ou départementaux.

Il est nécessaire de renforcer la participation des personnes en situation de handicap dans l'expression des besoins d'aide à l'autonomie. La commission de coordination des politiques dans la prise en charge et les accompagnements médico-sociaux placée auprès de la conférence régionale de santé doit être l'instance pérenne de consultation. Elle rend un avis sur les priorités de financement du PRIAC.

Les schémas relatifs aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie arrêtés par le président du conseil général après concertation avec le directeur général de l'ARS et avec le représentant de l'Etat dans le département doivent aussi faire l'objet d'une concertation des associations participant à l'expression des besoins d'aide des personnes en situation de handicap.

Il est prévu qu'une commission de sélection consultative d'appel à projet social ou médico-social examine les projets de création d'établissements ou de services médico-sociaux ainsi que les

projets de lieux de vie et d'accueil, y compris ceux à caractère expérimental. Il est nécessaire de préciser que les appels à projet tiennent compte des besoins exprimés dans le cadre d'une consultation préalable des usagers et des professionnels.

### Demandes de l'APF

- ❖ **Maintenir la consultation d'une commission pérenne (type CROSM ou commission médico-sociale de la conférence régionale de santé) portant notamment sur la programmation des priorités de financement au niveau régional,**
- ❖ **Renforcer la participation des associations représentant les personnes en situation de handicap à l'élaboration en amont des schémas départementaux, régionaux et nationaux de l'organisation médico-sociale,**
- ❖ **Inscrire les priorités de financement dans les besoins exprimés sur les territoires selon une logique ascendante et non l'inverse,**
- ❖ **Tenir compte des besoins exprimés après consultation dans les appels à projets.**