

PROJET DE LOI RELATIF A LA SANTE
LES PROPOSITIONS DE L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE France
En vue de l'examen en Séance Plénière – Assemblée nationale
24 mars 2015

Les difficultés d'accès à la santé rencontrées par les personnes en situation de handicap sont identifiées et dénoncées depuis des années. Le projet de loi de Santé est l'opportunité à ne pas manquer pour mettre en œuvre les solutions déjà préconisées (audition organisée par la HAS en octobre 2008, rapport de Pascal Jacob - juin 2013, rapport de Denis Piveteau - juillet 2014¹).

L'enjeu reste, pour les personnes en situation de handicap, de pouvoir recourir à des soins de qualité et de proximité de droit commun, complétés autant que de besoin de prises en charge spécifiques. Plus précisément il s'agit de :

- S'attaquer aux obstacles multidimensionnels à l'accès aux soins :
 - o en adaptant la formation initiale et continue des professionnels de santé, éducatifs et administratifs (renforcement des connaissances sur les handicaps et leurs conséquences ; sur la communication et la prise en compte de l'expertise de la personne et de ses proches-aidants ; sur les pratiques d'éducation à la santé et de soins adaptés) ;
 - o en rendant accessibles les lieux de soins et le cheminement jusqu'à ceux-ci (les consultations à domicile supposant un cantonnement des personnes en situation de handicap et entraînant un surcoût pour la collectivité publique) ; en utilisant des matériels adaptés ;
 - o en favorisant le recours aux aides financières (complémentaires santé privées, ACS et CMU-C, dispositifs extra-légaux) ;
- Développer une approche globale de la santé, depuis l'apprentissage durable des gestes d'hygiène quotidienne adaptés, la prévention, le dépistage, jusqu'aux soins aigus et à la prise en charge des maladies chroniques ;
 - o Et ce quel que soit le lieu de vie, de scolarisation, d'emploi et l'âge de la personne ;
 - o En apportant une attention particulière aux périodes charnières qui peuvent avoir un impact sur le suivi global, avec pour conséquence une dégradation de l'état de santé ;
- De ne recourir à des dispositifs spécifiques que lorsque l'état de la personne le nécessite, ou de manière transitoire lorsque l'offre de prise en charge en milieu ordinaire n'est pas encore

¹ *Audition publique : accès aux soins des personnes en situation de handicap*, Haute Autorité de Santé, octobre 2008

Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement, Pascal Jacob, avril 2013

Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Denis Piveteau, juin 2014

accessible. Ainsi, l'orientation adéquate vers l'hôpital suppose de ne pas être de première intention. L'existence d'équipes de soins mobiles ou de consultations spécifiques Handicap n'exonère pas la mise en accessibilité et la montée en compétences des professionnels du territoire ;

- Développer des prises en charges coordonnées et concertées autant que nécessaire ;
- Et toujours en reconnaissant les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants acteurs et experts de leur santé.

Ces enjeux ne sont pas tous propres aux personnes en situation de handicap.

La rénovation de la politique de santé et du système de santé affirmée avec le projet de loi tend à y répondre : approche globale de l'état de santé de la personne, organisation des parcours de santé par la coopération en réseau et la coordination des acteurs.

La commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale a apporté des modifications substantielles au projet de loi, dont plusieurs correspondent aux propositions portées par l'APF.

L'article 1 qui fixe le cadre général de la politique de santé et de la stratégie nationale de santé est renforcé. Un **parcours de santé à l'école** est introduit à l'article 2 (en complément du focus fait sur la santé de l'enfant dans le cadrage de la politique de santé à l'article 1).

L'APF soutient la fermeté du gouvernement quant à la généralisation du tiers-payant (article 18). Cette mesure est effectivement indispensable pour abaisser la barrière financière et participer à l'équité dans l'accès aux soins. Si l'augmentation des consultations médicales est une éventualité, ce sera sur un court terme et parce que les personnes à faibles ressources ne seront plus contraintes de différer ou prioriser leurs frais de santé. Sur le long terme, le non renoncement aux soins participera à l'amélioration de leur état de santé et donc à la limitation de leurs dépenses.

Le parcours de santé des personnes en situation de handicap est maintenant clairement identifié dans le périmètre de la **mission d'appui** des agences régionales de santé aux professionnels (article 14). Un focus sur le handicap est également fait à l'article 21 sur le **service public d'information en santé**. L'article 22 sur les **actions expérimentales d'accompagnement** cible aussi les personnes en situation de handicap parmi les bénéficiaires et reconnaît le rôle des associations d'usagers dans l'élaboration du cahier des charges.

L'introduction d'une formation spécifique pour organiser l'expression des usagers dans les conseils territoriaux de santé et la possibilité qui leur est faite à titre expérimental d'être saisis pour des médiations en santé vont dans le sens de la proposition de création d'une commission universelle territoriale portée par l'APF et le CISS. Il conviendra d'en tenir compte lors de la formalisation de cette expérimentation, dont nous attendons la mise en œuvre (article 38). La transmission du rapport annuel de la **Commission des usagers** à l'agence régionale de santé et à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie est rétablie. Le rôle de cette commission est nettement renforcé (article 44).

Nous attendons que la reconnaissance du **droit à l'oubli** bénéficie effectivement aux personnes « atteintes ou ayant été atteintes d'une pathologie pour laquelle l'existence d'un risque aggravé ne peut être établie sur la base des informations déclarées compte tenu des données de la science », les conséquences des handicaps ne pesant pas nécessairement sur l'état de santé. Une action affirmée des pouvoirs publics, en lien avec les associations d'usagers et de personnes en situation de handicap, auprès des assurances et des banques sera essentielle pour faire respecter ces nouvelles dispositions (article additionnel après l'article 46).

Par contre, l'APF regrette que le service territorial de santé au public ait été remplacé par la **communauté professionnelle territoriale de santé** (article 12). Si nous entendons la volonté du gouvernement d'affirmer le rôle primordial du médecin traitant dans le parcours de santé, le service territorial avait l'avantage d'impliquer également tous les acteurs du territoire. En l'état, les initiatives partagées entre les associations de personnes en situation de handicap, les organismes gestionnaires de structures médico-sociales, les professionnels de santé libéraux et les établissements de santé n'apparaissent plus comme des bénéficiaires évidents. Ainsi des réseaux locaux de santé bucco-dentaires, qui restent pourtant à déployer sur l'ensemble du territoire et dont l'ensemble des missions doit être soutenu : appui et coordination des acteurs partenaires, actions d'éducation à la santé, de formation et d'accompagnement. L'attente de reconnaissance de leur rôle essentiel dans l'accès aux soins, d'un soutien y compris financier pour leur structuration est forte et partagée.

L'APF attend que le décret d'application de **la mission d'appui des ARS aux professionnels pour la coordination de parcours complexes** (article 14) ne la réduise pas à une fonction de coordination, qui était complétée dans la version initiale du projet de loi par le recensement et le partage d'informations, une évaluation des besoins des professionnels et l'identification des ressources disponibles. Nous attendons que cette palette d'activités soit reprise dans le décret d'application et complétée par la mise à disposition d'outils facilitant la communication avec des patients en situation de handicap. L'exercice de cette mission devra se faire en lien avec les acteurs du secteur médico-social et les réseaux de santé.

L'amendement relatif au dispositif permanent d'orientation correspond à l'engagement pris par le gouvernement lors de la Conférence nationale du handicap, mais nous regrettons qu'une consultation préalable n'ait pas été organisée avec les associations représentatives de personnes en situation de handicap ni avec les organisations gestionnaires de structures médico-sociales. Elles se sont pourtant activement impliquées dans les travaux pilotés par Denis Piveteau dans le cadre de son rapport « Zéro sans solution » et dans la mise en œuvre de ses recommandations (article additionnel après l'article 21).

Egalement, l'amendement relatif à la mise en place du **tiers-payant pour les aides-techniques**, les dépenses d'aménagement du logement et du véhicule, les aides exceptionnelles financées par la prestation de compensation du handicap aurait mérité un échange préalable (article additionnel après l'article 22).

D'autres dispositions restent à affirmer et compléter. Particulièrement, l'attention qui est portée à la santé des **aidants non professionnels** dans l'article 1 pourrait être complétée par des articles dédiés à la prise en charge d'un bilan annuel et à la sensibilisation des professionnels de santé par la formation continue, comme le propose l'APF conjointement avec l'UNAF (articles additionnels après l'article 5). Les aidants non professionnels devraient aussi être ciblés par les actions expérimentales d'accompagnement (article 22).

Egalement, le cadre de **l'action de groupe** est renforcé au bénéfice des personnes victimes : l'accord de l'ensemble des parties étant désormais nécessaire pour engager une médiation ; est introduite la possibilité de condamner au paiement d'une provision sur les frais non compris dans les dépens exposés par l'association porteuse de l'action. Des améliorations complémentaires sont encore attendues (article 45).

L'APF invite donc les Parlementaires à reprendre les propositions d'amendement déclinées ci-après. Nombre d'entre elles ont été élaborées conjointement avec le Comité d'Entente des personnes handicapées, le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), la FEHAP. L'APF a contribué à l'élaboration de la plateforme du Comité d'Entente et de l'UNIOPSS. Ces propositions tiennent compte des modifications apportées par la commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale.

Présentation de l'APF

Association créée en 1933 et reconnue d'utilité publique. Un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap et de leur famille qui milite pour l'égalité des droits et l'exercice d'une pleine citoyenneté. L'APF développe une offre de service social et médico-social sur tout le territoire.

L'APF en chiffres : 25 000 adhérents, 30 000 usagers, 13 500 salariés, 450 structures

Contact APF :

Amaëlle PENON – conseillère nationale Santé et Médico-social

amaelle.penon@apf.asso.fr – 01 40 78 27 02 / 06 80 67 37 06

SOMMAIRE

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°1 : consultation du CNCPH avant l'adoption ou la révision de la stratégie nationale de santé (article 1 ^{er}) -----	6
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°2 : bilan de santé pour les aidants familiaux (article additionnel après l'article 5) -----	7
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°3 : santé des aidants familiaux (article additionnel après l'article 5) -----	8
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°4 : implication des représentants des usagers dans le pacte national de lutte contre les deserts médicaux (article 12 ter) -----	9
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°5 : renforcement du dispositif de lutte contre les refus de soins (article 19) -----	10
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°6 : accessibilité des cabinets médicaux (article additionnel après l'article 19) -----	12
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°7 : service public d'information en santé (article 21) -----	13
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°8 : extension du périmètre des actions expérimentales d'accompagnement aux aidants familiaux (article 22) -----	14
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°9 : implication du CNCPH dans le suivi des actions expérimentales d'accompagnement (article 22) -----	15
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°10 : création d'équipes mobiles hospitalières (article 26) -----	16
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°11 : formation au handicap par le développement professionnel continu (article 28) -----	17
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°12 : formation continue des professionnels de santé intégrant les questions de santé des personnes vulnérables et leurs proches aidants et aidants familiaux (article 28) -----	18
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°13 : cadre juridique des autorisations d'activités de soins et de certaines activités sociales et médico-sociales au regard du schéma régional de santé (article 38) ---	19
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°14 : renforcement du cadre de l'action de groupe en santé (article 45) -----	23
PROPOSITION D'AMENDEMENT N°15 : représentation des usagers dans les établissements de santé privés habilités à assurer le service public hospitalier (article 49) -----	25

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°1 : CONSULTATION DU CNCPH AVANT L'ADOPTION OU LA REVISION DE LA STRATEGIE NATIONALE DE SANTE (article 1^{er})

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 1^{er} du projet de loi est modifié comme suit :

Au I, le 9° de l'article L1411-1 du code de la santé publique, après « Conseil d'Etat », est ainsi complété :

« , qui détermine les conditions de consultation du conseil national consultatif des personnes handicapées prévu à l'article L 146-1 du code de l'action sociale et des familles. »

Au I, le 9° de l'article L1411-1 du code de la santé publique, après « sont rendus publics. », est ainsi complété :

« Ils sont transmis pour avis au conseil national consultatif des personnes handicapées et à la conférence nationale de santé. »

Exposé des motifs

Les barrières multidimensionnelles dans l'accès à la santé sont régulièrement dénoncées par les acteurs du secteur du Handicap rassemblés dans le Conseil national consultatif des personnes handicapées. La stratégie nationale de santé constitue un outil déterminant pour améliorer durablement l'état de santé de la population et plus particulièrement des personnes en situation de handicap, par une adaptation des prises en charge de droit commun et le déploiement des dispositifs nécessaires pour répondre à des besoins spécifiques.

Mobiliser l'expertise du secteur du handicap dans les politiques publiques de santé est l'une des conditions préalables à l'adaptation du système de santé aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de leurs aidants familiaux. L'adoption et la révision de la stratégie nationale de santé nécessitent donc la consultation préalable du Conseil national consultatif des personnes handicapées pour avis.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE COMITE D'ENTENTE

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°2 : BILAN DE SANTE POUR LES AIDANTS FAMILIAUX (article additionnel après l'article 5)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

Un article additionnel est ajouté après l'article 5 :

« Le gouvernement remet au parlement une étude relative à la santé des aidants familiaux portant notamment sur l'évaluation des risques psychosociaux, des pathologies particulières liées à la fonction d'aidants et des coûts sociaux engendrés dans un délai d'un an à compter de la publication de la présente loi. »

Exposé des motifs

Plus de huit millions d'aidants non professionnels, souvent familiaux, jouent aujourd'hui un rôle central dans l'aide et l'accompagnement d'un proche dépendant de son entourage pour les actes de la vie quotidienne, en raison d'un handicap, d'une maladie.

La fatigue physique et psychique, les enjeux affectifs et le stress qu'impliquent cette fonction majeure combinés à l'isolement des aidants familiaux ont des répercussions fortes sur leur propre santé.

Aussi, il est urgent que les politiques publiques en prennent la juste mesure. L'analyse des risques psycho-sociaux qui pèsent sur les aidants non professionnels, des études épidémiologiques sur les pathologies et leurs coûts sociaux doivent être menées pour mettre en place une politique de santé efficace en matière de prévention et d'accompagnement.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE COMITE D'ENTENTE

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°3 : SANTE DES AIDANTS FAMILIAUX (article additionnel après l'article 5)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

Après l'article 5, ajouter un chapitre 1er bis intitulé :

« Soutenir les proches aidants et les aidants familiaux » comprenant un article 5 bis

Après l'article 5, ajouter un article ainsi rédigé :

L'article L.321-3 du code de la sécurité sociale est complété d'un deuxième alinéa ainsi rédigé :

« Un bilan de santé annuel gratuit est proposé aux proches aidants et aidants familiaux définis à l'article L.113-1-3 du code de l'action sociale et des familles ».

Exposé des motifs

Les aidants proches ou aidants familiaux doivent faire face à de multiples difficultés dès l'annonce du handicap, de la maladie ou le repérage de troubles : recherche d'informations, nouvelle organisation des prises en charge, réorganisation de la vie professionnelle et familiale, gestion des périodes de crises, obligation de présence, soins, nursing, soutien en direction de l'aidé et absence de formations adaptées... Ces changements ne sont pas sans conséquence sur l'état de santé, tant physique que psychologique. S'y greffent d'importants risques de rupture des liens sociaux. Les aidants proches ou familiaux font état d'une fatigue physique et psychique particulière, d'anxiété, de dépression et d'un sentiment d'abandon. Les risques de dégradation de leur santé globale sont donc importants.

Afin de prévenir ces risques, il est essentiel de prendre en compte l'état de santé global de l'aidant afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social et/ou des solutions de répit. Dans une logique de prévention, il semblerait essentiel de proposer à chaque aidant qui le souhaite de bénéficier d'un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100%. Ce bilan de santé aurait notamment pour objectif de sensibiliser les aidants à l'importance de leur état de santé ainsi qu'à leurs limites. Ils peuvent ainsi apprendre à exprimer leurs besoins et une demande d'aide spécifique (relais, répit...).

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC L'UNAF

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°4 : IMPLICATION DES REPRESENTANTS DES USAGERS DANS LE PACTE NATIONAL DE LUTTE CONTRE LES DESERTS MEDICAUX (article 12 ter)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 12 ter (nouveau) est modifié comme suit :

Le troisième alinéa du 2° de l'article L.1434-13 du code de la santé publique est ainsi complété :
Après « concernés » ajouter « , notamment les associations d'usagers du système de santé agréées au titre de l'article L.1114-1 du code de la santé publique ».

Le quatrième alinéa du 2° de l'article L.1434-13 du code de la santé publique est ainsi complété :
Après « de santé » ajouter « , d'associations d'usagers du système de santé agréées au titre de l'article L.1114-1 du code de la santé publique ».

Exposé des motifs

La désertification médicale constitue un obstacle majeur dans l'accès aux soins. La lutte contre les inégalités d'accès sur les territoires nécessite l'implication de tous les acteurs concernés, parmi lesquels les associations d'usagers du système de santé.

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°5 : RENFORCEMENT DU DISPOSITIF DE LUTTE CONTRE LES REFUS DE SOINS (article 19)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 19 du projet de loi est ainsi modifié :

I. Les dispositions de l'article 19 du projet de loi sont supprimées et remplacées par les dispositions suivantes :

Après le troisième alinéa de l'article L. 1110-3 du code de la santé publique sont insérés les alinéas suivants :

« Sont assimilés à un refus de soins illégitime :

1° Le fait de proposer un rendez-vous dans un délai manifestement excessif ;

2° Le fait pour un professionnel de la santé de négliger de communiquer les informations relatives à la santé du patient au professionnel de la santé qui est à l'origine de la demande de consultation ou d'hospitalisation ;

3° Le fait de ne pas respecter les tarifs opposables pour les titulaires de la CMU-C, de l'AME et de l'ACS ;

4° Le refus d'appliquer le tiers payant ;

5° L'orientation répétée et abusive vers un autre confrère, un centre de santé ou la consultation externe d'un hôpital, sans raison médicale énoncée ;

6° L'attitude et le comportement discriminatoire du professionnel de santé.

Les dispositions du troisième alinéa sont également applicables quand le refus de soins est commis à l'encontre d'une personne ayant sollicité les soins dans le but de démontrer l'existence du refus discriminatoire. Les modalités et conditions de cette sollicitation sont précisées par un cahier des charges défini par décret en Conseil d'État après consultation notamment de représentants des professionnels de santé et des patients.

Il appartient au professionnel de santé de prouver que le refus en cause est justifié par des éléments objectifs étrangers à toute discrimination. Cette disposition est applicable également quand le refus de soins est commis à l'encontre d'une personne ayant sollicité les soins dans le but de démontrer l'existence du refus discriminatoire.»

Après le sixième alinéa du même article, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Toute association régulièrement déclarée depuis au moins cinq ans à la date des faits, dont l'objet statutaire comporte l'aide aux plus démunis ou l'accès aux soins, peut exercer les droits reconnus à une personne victime d'un refus de soins illégitime si elle justifie avoir reçu l'accord de la personne intéressée ou, si celle-ci est mineure, du titulaire de l'autorité parentale ou du représentant légal, lorsque cet accord peut être recueilli. »

Exposé des motifs

L'article 19 de la loi prévoit de confier l'évaluation du respect de non-discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins au conseil national de l'ordre des médecins.

Cependant, la lutte contre les discriminations, et plus généralement les actions en cas de non-respect d'un droit, relèvent du Défenseur des droits. Il est donc proposé d'attribuer à cette institution, à qui l'article 71-1 de la Constitution a confié de veiller « au respect des droits et libertés et à la promotion de l'égalité », l'évaluation du respect de la non-discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins. En effet, le 3° de l'article 4 de la loi organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits lui donne compétence dans la lutte contre les discriminations, directes ou indirectes, prohibées par la loi. Or, l'article L. 1110-3 du code de la santé publique édicte un principe de non-discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins.

En tout état de cause, de telles dispositions nécessitent une définition légale des refus de soins ainsi qu'un aménagement de la charge de la preuve dans les hypothèses où, nonobstant l'intervention du Défenseur des droits, une approche contentieuse doit être engagée. En outre, il est prévu un mécanisme de sanction dans le cadre des compétences de l'Assurance maladie en cas de pratiques discriminatoires.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE CISS

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°6 : ACCESSIBILITE DES CABINETS MEDICAUX (article additionnel après l'article 19)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

Après l'article 19 il est inséré un article additionnel :

« Le 6e aliéna de l'article L 111-7-3 du code de la construction et de l'habitation est supprimé. »

Exposé des motifs

La non-discrimination et l'accès aux soins des personnes handicapées passent aussi par une mise en accessibilité des cabinets médicaux. Or l'ordonnance N°2014-1090 du 26 septembre 2014 a introduit une possibilité de dérogation aux établissements recevant du public situés dans un immeuble d'habitation. Cette dérogation concerne en priorité les cabinets médicaux et revient à les soustraire à toute obligation de mise en accessibilité. Il est inadmissible de refuser ainsi l'accès à la plupart des cabinets médicaux, qui peuvent déjà disposer d'autres types de dérogations.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE COMITE D'ENTENTE

**PROPOSITION D'AMENDEMENT N°7 : PERIMETRE DU SERVICE PUBLIC D'INFORMATION EN SANTE
(article 21)**

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 21 est ainsi modifié :

L'article L1111-1-1 est ainsi complété :

« Il établit chaque année un rapport sur les informations diffusées aux personnes handicapées. Ce rapport est soumis pour avis au Conseil national consultatif des personnes handicapées défini à l'article L146-1 du code de l'action social et des familles »

Au d du 1° de l'article L. 1431-2 après les mots « promouvoir la santé » sont insérés les mots :

« , à mieux connaitre le handicap, »

Exposé des motifs

Les difficultés de compréhension, de communication, l'expression singulière de la douleur ou encore l'appréhension particulier de schémas corporels viennent percuter le bon apprentissage d'hygiène de vie, d'habitudes de soins et donc d'accès aux soins et à leurs droits. Il est nécessaire de permettre aux personnes d'accéder à une bonne compréhension.

Cet amendement rend obligatoire la prise en compte de l'accessibilité au handicap des actions d'information relatives à la santé la communication sur les actions ainsi réalisées en ce sens. Il renforce ainsi l'égalité des chances en santé des personnes handicapées. Surtout, il ne limite pas la prise en compte du handicap à la prévention, mais vise aussi à mieux faire connaître le handicap.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE COMITE D'ENTENTE

**PROPOSITION D'AMENDEMENT N°8 : EXTENSION DU PERIMETRE DES ACTIONS EXPERIMENTALES
D'ACCOMPAGNEMENT (article 22)**

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 22 est ainsi modifié :

Au premier alinéa du I de l'article 22 après les mots « permet à ces personnes » sont insérés les mots :

« et à leurs aidants familiaux ».

Exposé des motifs

Construire un parcours de santé coordonné nécessite d'instaurer un appui pérenne aux personnes en situation de handicap et à leurs proches qui repose sur une coopération et la coordination des tous les acteurs. Les personnes handicapées sont donc concernées par le besoin d'accompagnement visé par l'expérimentation et l'exposé des motifs en fait état.

La commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale a étendu le bénéfice de ces actions expérimentales d'accompagnement aux personnes en situation de handicap mais ne l'a pas fait pour leurs aidants non professionnels, alors qu'ils connaissent leur quotidien et sont souvent des partenaires du soin. Le présent amendement reconnaît leur expertise et leur rôle dans le parcours de santé des personnes en situation de handicap.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE COMITE D'ENTENTE

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°9 : IMPLICATION DU CNCPH DANS LE SUIVI DES ACTIONS EXPERIMENTALES D'ACCOMPAGNEMENT (article 22)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 22 est ainsi modifié :

Au 3eme alinéa du VI de l'article 22 après les mots « Conférence nationale de santé » sont insérés les mots :

« et du conseil national consultatif des personnes handicapées prévu à l'article L146-1 du code de l'action sociale et des familles, »

Exposé des motifs

Construire un parcours de santé coordonné nécessite d'instaurer un appui pérenne aux personnes handicapées et à leurs proches qui repose sur une coopération et la coordination des tous les acteurs. Aussi l'évaluation de l'expérimentation doit être enrichie de l'expertise du secteur du handicap.

Cet amendement étend donc la consultation pour avis au conseil national consultatif des personnes handicapées.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE COMITE D'ENTENTE

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°10 : CREATION D'EQUIPES MOBILES HOSPITALIERES (article 26)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 26 est ainsi modifié :

A la fin du 1° du I de l'article L. 6112-2 est ajouté :

« ou son handicap »

Au II de l'article L. 6112-2 est inséré un 3° ainsi rédigé :

« Ils organisent en leur sein, une mission de conseil, d'expertise et de soutien auprès de l'équipe soignante référente, afin notamment de réaliser un travail d'accompagnement des équipes soignantes hospitalières, de permettre aux personnes handicapées et à leurs aidants familiaux de bénéficier d'une compréhension optimale des soins et des pathologies, de soulager leur douleur et de favoriser leur confort physique et psychique, d'organiser la sortie en lien avec les aidants familiaux, les familles et les établissements sociaux et médico-sociaux ou bien encore de développer un travail en lien avec les réseaux de santé définis à l'article Art. L. 6321-1 »

Exposé des motifs

Cet amendement vise à outiller les professionnels du service public hospitalier dans une logique d'équipe mobile qui a aujourd'hui fait ses preuves dans différents domaines que sont les soins palliatifs, la gériatrie ou encore le handicap. Il les invite notamment à prendre en compte les limitations liées au handicap dans le cadre des délais de prise en charge.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE COMITE D'ENTENTE

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°11 : FORMATION AU HANDICAP PAR LE DEVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU (article 28)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 28 est ainsi modifié :

Au chapitre 1^{er} au I, est ajouté après l'alinéa 5 la phrase :

« Le développement professionnel continu met en œuvre les dispositions de l'article L1110-1-1 du code de la santé publique. »

Exposé des motifs

La méconnaissance du handicap et de son impact sur la vie quotidienne des personnes rend le système de santé peu accessible aux personnes handicapées. La formation des professionnels de santé est un enjeu important pour transformer leurs pratiques. Il s'agit de trouver le meilleur équilibre entre refus de soins et une surmédicalisation, et de prévenir le renoncement aux soins. Ainsi la loi du 11 février 2005 avait inscrit au sein du code de la santé publique l'obligation d'intégrer dans la formation initiale et continue une formation spécifique au handicap.

Cet amendement vise à rendre obligatoire dans le DPC la mise œuvre de formations au handicap et ainsi renforcer l'effectivité des dispositions de l'article L1110-1-1 du code de la santé publique.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE COMITE D'ENTENTE

**PROPOSITION D'AMENDEMENT N°12 : FORMATION CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTE
INTEGRANT LES QUESTIONS DE SANTE DES PERSONNES VULNERABLES ET LEURS PROCHES AIDANTS
ET AIDANTS FAMILIAUX (article 28)**

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 28 est ainsi complété :

A la fin du deuxième alinéa de l'article L.4021-1 du code de la santé publique, après les mots « portés par la stratégie nationale de santé », les mots suivants sont ajoutés : « *notamment concernant les enjeux et problématiques spécifiques aux publics en situation de vulnérabilité et leurs aidants familiaux ou proches aidants* »

Exposé des motifs

De nombreux rapports mettent en exergue les difficultés d'accès aux soins des personnes vulnérables : la méconnaissance des professionnels de santé de la spécificité de ces publics peut en partie expliquer ces non-recours. La formation continue des professionnels de santé devrait être un levier important pour pallier à ces manques.

Concernant les aidants familiaux et proches aidants, on sait que l'aide apportée a d'importantes conséquences sur leur état de santé. La formation continue peut constituer dans ce cas aussi un levier pour la sensibilisation des professionnels à ces travailleurs de l'ombre, en leur apportant des outils pour mieux repérer leurs souffrances et besoins spécifiques.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC L'UNAF

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°13 : CADRE JURIDIQUE DES AUTORISATIONS D'ACTIVITES DE SOINS ET DE CERTAINES ACTIVITES SOCIALES ET MEDICO-SOCIALES AU REGARD DU SCHEMA REGIONAL DE SANTE (article 38)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 38 est modifié comme suit :

A. Au I :

- Au 2° de l'article L 1434-2, après les mots « pour cinq ans », sont ajoutés les mots « *sur la base d'une évaluation des besoins de santé, sociaux et médico-sociaux* »
- Le 3° de l'article L 1434-3 est complété par les mots suivants « *, sur la base d'une évaluation des besoins sociaux et médico-sociaux tels que prévues au 2° de l'article L 1434-2 du code de la santé publique* »
- Il est ajouté un 5° rédigé comme suit : « *5° Assure L'organisation de la mission d'appui aux professionnels définie à l'article L 6327-1 du code de la santé publique, dans le cadre des dispositions prévues à l'article L 6327-2 du même code* »

B. après le III, sont insérées les dispositions suivantes :

« IV. Le code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

Le chapitre III du Titre 1er du livre III de la première partie est complété par les dispositions suivantes :

1°. L'article L 313-1 est complété par les alinéas suivants :

Les autorisations existantes mentionnées au II de l'article L 1434-3 du code de la santé publique et incompatibles avec la mise en œuvre des dispositions relatives à l'organisation de l'offre des établissements et services médico-sociaux prévue par le schéma régional de santé en application du 3° du I de l'article L 1434-3 du même code, sont révisées au plus tard 2 ans après la publication de ces dispositions.

Cette révision est effectuée selon la procédure prévue au II de l'article L 313-2 du présent code. Le délai de mise en œuvre de la modification de l'autorisation est fixé par la décision du Directeur

Général de l'Agence Régionale de santé mentionnée au II l'article L 313-2 du présent code, il ne peut être supérieur à 3 ans.

2°. A l'article L 313-1-1, après les mots « *sont exonérés de la procédure d'appel à projets* », sont insérées les dispositions suivantes : « *IV. Les opérations visées au sixième alinéa de l'article L 313-1 sont exonérées de la procédure d'appel à projet.* »

3°. A l'article L 313-2 :

- *avant les mots « les demandes d'autorisation relatives aux établissements », sont ajoutés les mots « I - A l'exception des opérations visées au IV de l'article L 313-1-1 du présent code » ;*
- *Après les mots « l'autorisation est réputée acquise », sont ajoutées les dispositions suivantes : « II. Lorsque le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé constate l'incompatibilité d'une autorisation visée au II de l'article L 1434-1 du code de la santé publique avec le schéma régional de santé, il peut réviser ladite autorisation conformément au dernier alinéa de l'article L313-1 du présent code. Les modalités et le calendrier de ladite révision font l'objet d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu à l'article L.313-11 du même code.*

A compter de la date de la notification par l'Agence Régionale de Santé du projet de révision de l'autorisation accompagné de ses motifs, le titulaire de cette autorisation dispose d'un délai de neuf mois pour faire connaître ses observations, présenter ses projets d'amélioration du fonctionnement ou faire une proposition d'évolution de l'activité conforme aux objectifs fixés par le schéma régional de santé en application du 3° du I de l'article L 1434-1 du code de la santé publique.

Ces observations et propositions font l'objet d'une procédure contradictoire entre l'agence régionale de santé et le titulaire de l'autorisation, en vue, le cas échéant, de modifier l'autorisation. Lorsqu'un accord est conclu entre l'agence régionale de santé et le titulaire de l'autorisation, le directeur général de l'agence régionale de santé, après avis de la commission spécialisée de la conférence régionale de santé et de l'autonomie visée à l'article D 1432-40 du code de la santé publique prononce la modification de l'autorisation sur la base de cet accord.

Lorsqu'au terme de 15 mois après la réception par l'agence des observations et propositions du titulaire, aucun accord n'a pu être trouvé, une décision de modification ou, s'il y a lieu, une décision de retrait peut-être prise par le directeur général de l'agence régionale de santé, après avis de la commission spécialisée de la conférence régionale de santé et de l'autonomie visée à l'article D 1432-40 du code de la santé publique.

La commission visée à l'article L 313-1-1 du Code de l'action sociale et des familles est tenue informée des révisions d'autorisations prononcées en application du dernier alinéa de l'article L 313-1 du présent code ».

4°. L'article L 313-4 est complété par l'alinéa suivant :

« 5°. Est compatible, s'agissant des autorisations mentionnées au II de l'article L 1434-3 du code de la santé publique, avec les objectifs fixés par le schéma régional de santé et les besoins de santé, sociaux et médico-sociaux sur la base desquels il est établi, en application du 3° du I de l'article L 1434-3 du même code. »

5°. A l'article L313-5, est ajouté un 4^{ème} alinéa rédigé comme suit :

« Lorsqu'une autorisation a fait l'objet d'une procédure de révision en application du 6ème alinéa de l'article L 313-1 du présent code, la date d'échéance du renouvellement mentionnée au premier alinéa est fixée par référence à la date de la décision du directeur général de l'agence régionale de santé visée au dernier alinéa de l'article L 313-1 du présent code. »

Exposé des motifs

L'article 38 du projet de loi santé entend renouveler le cadre juridique de la planification régionale de l'offre de soins et d'accompagnement social et médico-social.

Il procède ainsi à une reformulation complète des références du code la santé publique aujourd'hui en vigueur, en rassemblant en un document unique, le schéma régional de santé, l'organisation de l'offre de soins ambulatoire, hospitalière mais aussi d'une partie de l'offre d'établissements et services médico-sociaux.

Il est essentiel d'asseoir l'analyse de l'offre et de son évolution attendue sur une évaluation des besoins, que ce soit en matière de prévention, de soins de ville et hospitaliers mais aussi d'accompagnements sociaux et médico-sociaux. C'est à la condition de ce travail préalable d'objectivation des besoins que pourront se dessiner les priorités d'adaptation et de recomposition de l'offre existante. La présente proposition d'amendement vise donc en premier lieu à l'inscription dans le dispositif législatif du principe d'une planification fondée sur l'évaluation des besoins.

D'autre part, l'article 38 rend opposable le schéma régional de santé à certains établissements et services sociaux et médico-sociaux (les activités visées au b), d) et f) de l'article L 313-3 du CASF). Il s'agit là d'une évolution significative, tant au plan technique que symbolique. En effet, en permettant au schéma régional de santé d'interroger des implantations médico-sociales existantes, le projet de loi santé introduit une limite au principe acté dans la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 selon lequel le renouvellement de l'autorisation est exclusivement subordonné aux résultats de l'évaluation externe. La grande diversité des dispositifs d'accompagnement sociaux et médico-sociaux, souvent gérés par des gestionnaires « pluri activités », mise en perspective du nouveau mode de régulation circonscrit aux activités relevant de la compétence exclusive ou conjointe du Directeur Général de

l'Agence Régionale de Santé, nécessite des garanties et une transparence qui ne se retrouvent pas dans la rédaction du projet de loi.

L'application équilibrée du dispositif de régulation régional résultant du projet de loi ne saurait être envisagée sans l'intégration de garanties procédurales minimales applicables aux opérations de transition que les opérateurs pourront être amenés à engager. La présente proposition d'amendement vise donc à proposer la création, par exception à la procédure de renouvellement en vigueur, d'une procédure de révision des autorisations, s'inscrivant dans un cadre négocié par la voie d'un contrat pluriannuel d'objectif et de moyens avec l'opérateur. Le droit positif prévoit une procédure analogue en matière d'autorisation d'activité de soins. Cet amendement s'inscrit également dans une logique de cohérence des dispositifs de régulation de l'offre, qu'elle soit hospitalière ou médico-sociale.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LA FEHAP, L'UNAPEI ET LE COMITE D'ENTENTE

PROPOSITION D'AMENDEMENT N°14 : RENFORCEMENT DU CADRE DE L'ACTION DE GROUPE EN SANTE (article 45)

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 45 du projet de loi est modifié comme suit :

Au premier alinéa du projet d'article L.1143-1, après les mots « Une association d'usagers du système de santé agréée en application de l'article L.1114-1 », il est ajouté les mots suivants :

« sur le plan national »

Après le 1er alinéa, il est ajouté un alinéa rédigé comme suit :

« Seules peuvent engager l'action visée au premier alinéa, les associations dont les membres siègent au sein d'une commission régionale ou interrégionale de conciliation et d'indemnisation, des instances de l'Office national des accident médicaux ou de la Commission nationale des accidents médicaux. La liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la santé »

A l'article L. 1143-13, après les mots « Les usagers dont la demande n'a pas été satisfaite en application », les mots « de l'article L1143-12 » sont supprimés et remplacés par les mots suivants :
« des articles L1143-8 et L1143-12 »

A l'article L. 1143-13, après les mots « par le jugement ayant statué sur la responsabilité en application des articles L. 1143-3 et L. 1143-5 », sont ajoutés les mots suivants :

« et par la convention de médiation homologuée par le juge et visée à l'article L1143-8 »

A l'article L. 1143-13, après les mots « dont la liste est fixée par décret en Conseil d'Etat, » sont ajoutés les mots suivants :

« ou tout médecin conseil spécialisé en réparation du dommage corporel ».

Exposé des motifs

L'article 45 institue une procédure d'action de groupe pour les victimes de produits de santé, introduite par une association d'usagers du système de santé agréée. Calquée sur l'action de groupe

en droit de la consommation, cette procédure doit néanmoins prendre en compte les spécificités de la réparation du dommage corporel.

L'esprit de ce dispositif est de faciliter et d'accélérer, pour les victimes, la réparation de leurs préjudices. Il convient donc que la procédure ne ralentisse pas cette indemnisation. Dès lors, le décret en Conseil d'Etat visé par le projet d'article L.1143-2 doit prévoir l'application d'une procédure à jour fixe.

En outre, le projet d'article L.1143-1 attribue aux associations d'usagers du système de santé agréée en application de l'article L.1114-1 du Code de la Santé publique la possibilité d'engager une action de groupe. Cette disposition vise les associations agréées sur le plan régional et sur le plan national. Au regard de l'ampleur des missions qui incombent à l'association visée dans le cadre de l'action de groupe, il apparaît plus approprié d'attribuer ce rôle aux seules associations agréées au plan national spécialisées dans l'accompagnement des victimes d'accidents médicaux, notamment celles qui siègent au sein du dispositif de règlement amiable prévu par la loi du 4 mars 2002.

Le projet de section 4 expose les conditions de mise en œuvre du jugement de responsabilité et de réparation individuelle des préjudices. Une fois le jugement de responsabilité intervenu, il y est prévu que la victime, non satisfaite de l'indemnisation proposée par le responsable du dommage, puisse saisir le juge pour obtenir réparation de ses préjudices. Il convient d'ouvrir cette possibilité aux victimes non indemnisées à l'issue de la convention de médiation homologuée par ce même juge afin que celles-ci bénéficient également de cette procédure simplifiée.

Enfin, le projet d'article L.1143-15 prévoit la possibilité pour l'association de s'adjoindre une personne appartenant à une profession judiciaire réglementée dont la liste est fixée par décret en Conseil d'Etat. Par ailleurs, l'assistance par un médecin-conseil spécialisé dans la réparation du dommage corporel est indispensable en la matière. Une telle possibilité doit donc être ajoutée.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE CISS

**PROPOSITION D'AMENDEMENT N°15 : REPRESENTATION DES USAGERS DANS LES
ETABLISSEMENTS DE SANTE PRIVES HABILITES A ASSURER LE SERVICE PUBLIC HOSPITALIER (article
49)**

ASSEMBLEE NATIONALE

PROJET DE LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTEME DE SANTE

AMENDEMENT N°

présenté par

L'article 49 du projet de loi est modifié comme suit :

Au deuxième alinéa du 6° de l'article 49, après les mots « usagers sont représentés » sont ajoutés les mots :

« par deux représentants issus d'associations d'usagers du système de santé visées à l'article L. 1114-1 ».

Exposé des motifs

Le 6° de l'article 49 prévoit d'organiser la représentation des usagers dans les établissements de santé privés assurant le service public hospitalier. Il conviendrait que ces dispositions fassent expressément référence à la notion d'associations agréées figurant à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique.

PROPOSITION D'AMENDEMENT SOUTENUE AVEC LE CISS