






Observatoire du CISS sur les droits des malades



sommaire

Edito	P.6
Présentation du service et évolution de l'activité de Santé Info Droits	P.8
Observation des problématiques exprimées par les usagers de Santé Info Droits	P.10
 I. DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ	P.14
A. Responsabilité médicale : contentieux et démarches amiables	P.16
1. Le contentieux de droit commun de la responsabilité médicale	P.18
2. Le recours devant les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI)	P.20
3. Les mécanismes d'indemnisation spécifiques	P.23
a/ L'indemnisation des victimes de Benfluorex (Mediator)	P.23
b/ L'indemnisation des victimes de la contamination à l'hépatite C par transfusion sanguine ou par l'administration d'un médicament dérivé de sang	P.24
B. Accès à l'information	P.25
1. L'accès aux informations médicales	P.25
2. L'information sur les coûts des soins et leur prise en charge	P.31
C. Consentement	P.34
1. Le consentement aux soins des majeurs ne relevant pas d'un régime juridique particulier	P.34
2. Le consentement aux soins des majeurs sous tutelle	P.36
3. Les personnes hors d'état de manifester leur volonté	P.36
4. Les soins psychiatriques sans consentement	P.37
5. Le consentement et la tarification des prestations	P.40
D. Droits collectifs et représentation des usagers du système de santé	P.41
E. Dossier pharmaceutique, dossier médical personnel et informatisation des données de santé	P.44
 II. ACCÈS ET PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DES SOINS	P.46
A. Niveaux de prise en charge par les régimes de base obligatoires	P.49
1. Les questionnements concernant la prise en charge de certains actes, prestations ou appareillages	P.49
2. Les conséquences résultant des dispositions relatives au respect du parcours de soins coordonnés	P.50
3. Les affections longue durée	P.51
4. Les participations forfaitaires et franchises	P.52
5. La prise en charge des frais de transport	P.53
6. Le dispositif tiers payant contre génériques	P.54
B. Accès aux régimes d'assurance maladie obligatoires, à la CMU de base et à l'aide médicale d'Etat	P.55
C. Couvertures complémentaires	P.57
1. Les complémentaires santé	P.57
2. La couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)	P.59
3. L'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)	P.61
 III. REVENUS DE REMPLACEMENT DES TRAVAILLEURS EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ	P.62
A. Indemnités journalières en cas d'arrêt maladie	P.64
1. Les difficultés liées aux conditions d'heures travaillées ou cotisées	P.64
2. Le droit aux indemnités journalières et situations atypiques	P.65
a/ Les chômeurs ayant repris une activité professionnelle insuffisante pour ouvrir les droits aux indemnités journalières	P.65
b/ La situation de certains assurés à l'issue de leur congé parental d'éducation	P.65
3. Les litiges relatifs à l'appréciation médicale des arrêts maladie par les caisses	P.66
a/ Les litiges portant sur la capacité de l'assuré à reprendre le travail	P.66
b/ Les litiges concernant les consolidations	P.67
c/ Les litiges concernant le caractère professionnel des arrêts de travail	P.68
4. Les enjeux autour du temps partiel thérapeutique	P.68

B.	Pensions d'invalidité	P.70
1.	Les aspects administratifs	P.70
2.	Les aspects médicaux	P.71
C.	Revenus de remplacement des agents de la Fonction publique	P.72
1.	L'introduction des jours de carence dans la Fonction publique	P.73
2.	Les rigidités propres au temps partiel thérapeutique dans la Fonction publique	P.73
3.	Les fonctionnaires et l'invalidité	P.74

IV. ACCÈS À L'EMPRUNT ET ASSURANCES **P.76**

A.	Accès à l'assurance et aux prêts immobiliers et à usage professionnel	P.77
1.	Les refus et ajournements d'assurance pour raisons médicales	P.79
2.	La couverture invalidité	P.81
3.	Les taux de surprimes et le mécanisme de mutualisation	P.82
4.	Le principe de la délégation d'assurance	P.83
5.	Les garanties alternatives	P.84
6.	Les délais de traitement des demandes et les possibilités d'anticipation prévues par la convention AERAS	P.85
B.	Accès à l'assurance et aux prêts à la consommation	P.86
C.	Accès à d'autres types d'assurance	P.87
D.	Difficultés autour des mises en jeu des garanties assurancielles	P.88
1.	Les difficultés résultant de la remise en cause par l'assurance de la sincérité des déclarations	P.88
2.	Les litiges relatifs à l'appréciation de la situation médicale des intéressés au regard des garanties prévues au contrat	P.89

V. SANTÉ ET DROIT DU TRAVAIL **P.92**

A.	Incidences des arrêts maladie	P.94
B.	Enjeux autour de la confidentialité	P.97
C.	Aspects relatifs à l'inaptitude, aux aménagements de poste et au reclassement	P.98

VI. SITUATION DE HANDICAP OU DE PERTE D'AUTONOMIE **P.100**

A.	Allocation Adulte handicapé (AAH)	P.102
1.	L'évaluation médicale du demandeur de l'AAH	P.102
2.	Les conditions administratives d'attribution de l'AAH et de ses compléments	P.103
B.	Compensation des situations de handicap ou de perte d'autonomie	P.104
1.	La prestation de compensation du handicap	P.104
2.	L'allocation personnalisée à l'autonomie	P.105
C.	Questions d'accessibilité	P.106
D.	Usagers des établissements sanitaires et sociaux	P.106

VII. AUTRES THÉMATIQUES D'APPELS **P.108**

A.	Droits des personnes	P.108
B.	Prestations non liées à l'état de santé	P.110
1.	L'impact de la maladie ou du handicap sur la retraite	P.110
2.	L'impact de la maladie ou du handicap sur le chômage	P.111
C.	Famille	P.112
D.	Logement	P.112
E.	Droit pénal	P.113
F.	Droit au séjour des étrangers malades	P.114

Annexe : Statistiques relatives à l'activité de Santé Info Droits **P.116**

Partenaires	P.132
CISS régionaux	P.133
Associations membres du CISS	P.135
Présentation du CISS	P.137

Santé Info Droits : un révélateur des entorses aux droits des malades !

L'évolution de l'activité de notre ligne Santé Info Droits est d'une remarquable régularité : d'un point de vue quantitatif, le nombre de sollicitations augmente chaque année pour atteindre plus de 7.500 demandes traitées en 2012 ; en termes qualitatifs, les mêmes thématiques se retrouvent d'une année sur l'autre dans le peloton de tête de celles faisant l'objet des questions les plus fréquentes, à savoir celles traitant des droits en tant qu'usagers du système de santé (responsabilité médicale et indemnisation des accidents médicaux, accès aux informations médicales et consentement aux soins etc...), puis celles sur l'accès et la prise en charge des soins, sur les situations liées au travail ou sur les revenus de remplacement, ou encore sur l'accès à l'emprunt et aux assurances des personnes présentant un risque de santé aggravé.

Des thématiques sur lesquelles il semble donc que les patients rencontrent des difficultés justifiant qu'ils sollicitent l'expertise de nos juristes spécialisés. Pourtant, avec la même régularité, on note dans les résultats de notre « Baromètre sur les droits des malades », réalisé chaque année avec l'institut LH2 auprès d'un échantillon représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus, que nos concitoyens se montrent globalement satisfaits de notre système de santé, de l'accès aux soins qu'il leur permet et de la qualité de la prise en charge dont ils ont bénéficié.

Cette apparente contradiction, entre les enseignements de notre Observatoire et ceux de notre Baromètre, ne résiste toutefois pas à une analyse un peu plus poussée. On comprend en effet aisément que si notre système de santé et d'accès aux soins, ainsi que son organisation et ses implications dans la façon dont les personnes perçoivent les conséquences de leur état de santé dans l'ensemble des aspects de leur vie quotidienne, est globalement considéré comme satisfaisant en général... il peut en revanche être vécu comme beaucoup moins optimal par les personnes y ayant le plus recours du fait des problèmes de santé qu'elles rencontrent. Et c'est bien de là que doit provenir le décalage entre l'opinion générale qui évalue les questions de « droits des malades » à l'aune de considérations distantes presque conceptuelles, et l'avis des personnes malades elles-mêmes ou de leurs proches qui portent une appréciation bien plus fine et concrète.

D'où l'intérêt de faire partager, à travers ce rapport de notre Observatoire sur les droits des malades, la diversité des difficultés que rencontrent les personnes confrontées à des problèmes de santé dans la reconnaissance et la mise en œuvre effective de leurs droits en tant que malades. Ces difficultés, qui font l'objet des sollicitations reçues sur notre ligne Santé Info Droits, sont les mêmes que celles qui nous remontent via nos réseaux associatifs présents sur l'ensemble du territoire. Elles révèlent les situations précises dans lesquelles

l'accès aux soins, la vie avec la maladie sont exagérément complexifiées, voire rendues impossibles.

De plus, au-delà de la diversité de ces difficultés qui constitue elle-aussi une constante dans l'analyse annuelle de l'activité de Santé Info Droits, il est intéressant de noter dans le détail les thématiques qui sont les plus en augmentation afin d'identifier les sujets précis qui préoccupent dans l'actualité les usagers du système de santé. Ainsi, au sein des deux principales thématiques que sont celle sur les « droits des usagers du système de santé » et celle sur « l'accès et la prise en charge des soins », vous verrez que les sujets qui ont connu une augmentation conséquente entre l'année dernière et l'année précédente recoupent assez précisément ceux sur lesquels le CISS se bat au quotidien en représentant les usagers du système de santé : démographie médicale, information sur le coût des soins, dépassements d'honoraires, recueil du consentement, respect du secret professionnel, médicaments génériques, aide à la complémentaire santé, aide médicale d'Etat, prise en charge des frais de transports sanitaires... On voit bien se dessiner les interactions et le lien essentiel qui existent entre notre mission d'information des usagers et notre action en matière de défense de leurs droits. On comprend aussi que nos revendications s'appuient indéniablement sur une conjonction d'indices perçus au plus proche du terrain grâce aux différents relais dont on dispose et au premier rang desquels se trouve notre Observatoire Santé Info Droits.



Claude RAMBAUD
Présidente

Présentation du service et évolution de l'activité de Santé Info Droits



Créé en novembre 2006 par le CISS, Santé Info Droits est à la disposition des personnes malades ou en situation de handicap, mais également des représentants d'usagers, des intervenants associatifs, des travailleurs sociaux ainsi que des professionnels de santé. Dans le cadre de la promotion, du respect et de l'amélioration des droits des malades, des usagers du système de santé et des assurés sociaux, ce dispositif a pour vocation en premier lieu de répondre aux interrogations individuelles des utilisateurs de la ligne.

Cette action d'information consacrée aux droits des malades se décline grâce à deux outils complémentaires :

- ▶ Un service téléphonique accessible tous les après-midis : les lundi, mercredi et vendredi, de 14 à 18h, et les mardi et jeudi, de 14h à 20h. La ligne peut être au choix contactée par l'intermédiaire d'un numéro Azur (0810.004.333) ou en appelant au 01.53.62.40.30 (depuis les DOM-TOM ou à partir d'un téléphone mobile ou d'un abonnement illimité).
- ▶ Un service de réponse par courriel grâce auquel les internautes peuvent bénéficier d'une réponse à leurs interrogations dans un délai maximum de 8 jours via les sites Internet du CISS : www.leciss.org et www.droitsdesmalades.fr.

L'équipe des écoutants composée de professionnels juristes, avocats ou travailleurs sociaux, intervient à temps partiel, généralement en complément d'une activité professionnelle principale enrichissant ainsi la ligne de la diversité de leurs compétences, expertises et expériences. Ils bénéficient régulièrement de formations initiale et continue à l'écoute ainsi que des formations spécifiques thématiques sur des sujets techniques rencontrés sur la ligne.

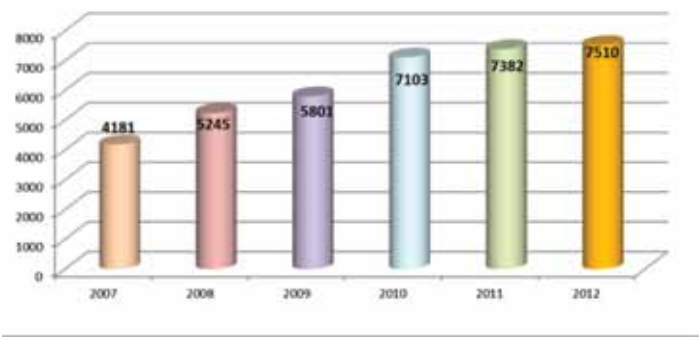
En 2012, 14 écoutants sont intervenus dans le cadre de permanences de Santé Info Droits :

- Ludovic BEAUNE
- Mathilde FRELAND
- Caroline GHERON
- Pauline HURTEL
- Charlotte HODEZ
- Anne-Laure JOYEUX
- Camille MAGDELAINE
- Besma MAGHREBI-MANSOURI
- Patrick MONY
- Tanguy NGAFAOUNAIN-TABISSI
- Christophe PINEAU
- Sidonie ROUFIAT
- Anne SOULELIAC
- Marine THISSE



Stéphane GOBEL, coordinateur, et Florence NAVATTONI, coordinatrice-ajointe, assurent par ailleurs l'animation de la ligne.

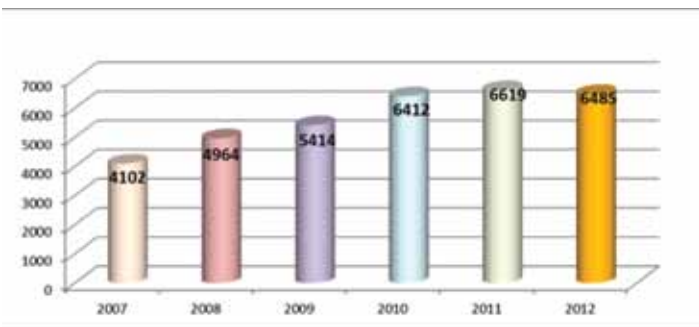
● ● ● ► **Nombre de sollicitations traitées en 2012 (appels + courriels)**



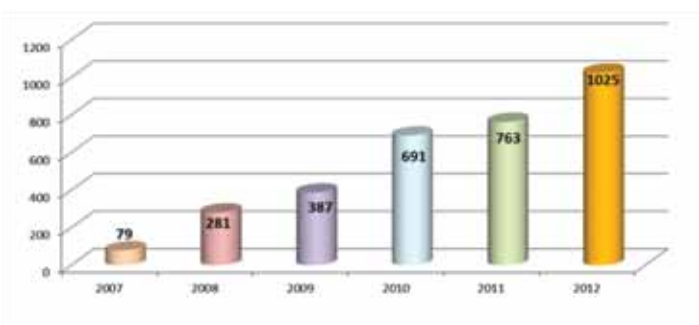
Avec 7 510 sollicitations, l'activité de Santé Info Droits poursuit encore une fois sa progression régulièrement constatée depuis sa création fin 2006.

Toutefois, cette progression s'analyse différemment selon que l'on isole les sollicitations par téléphone ou par mail.

● ● ● ► **Nombre d'appels téléphoniques traités en 2012**



● ● ● ► **Nombre de courriels traités en 2012**



Ainsi à un léger reflux du nombre d'appels téléphoniques répond une utilisation de plus en plus massive des questions par courriels. Ce phénomène est sans doute très lié au mode de connaissance de Santé Info Droits, de plus en plus lié à internet.

L'ensemble des éléments relatifs à l'activité de la ligne et du service de réponse par courriel et notamment ceux liés au mode de connaissance et d'utilisation de Santé Info Droits, au profil des appelants et leur appréciation de Santé Info Droits et de son accessibilité sont consultables en **ANNEXE** de ce rapport (p.114).

Fruit des sollicitations reçues en 2012, ce 6^{ème} rapport d'observation recense et analyse les interrogations et préoccupations individuelles exprimées au cours d'une année qui marquait le 10^{ème} anniversaire de la loi de 2002 sur les droits des malades. L'occasion pour nous également, dix ans après, d'approfondir la question de la connaissance des utilisateurs de Santé Info Droits des principales dispositions contenues dans cette loi fondatrice. Pour ce faire, les résultats d'une **enquête flash** administrée au cours de cette année ont été intégrés dans ce rapport.

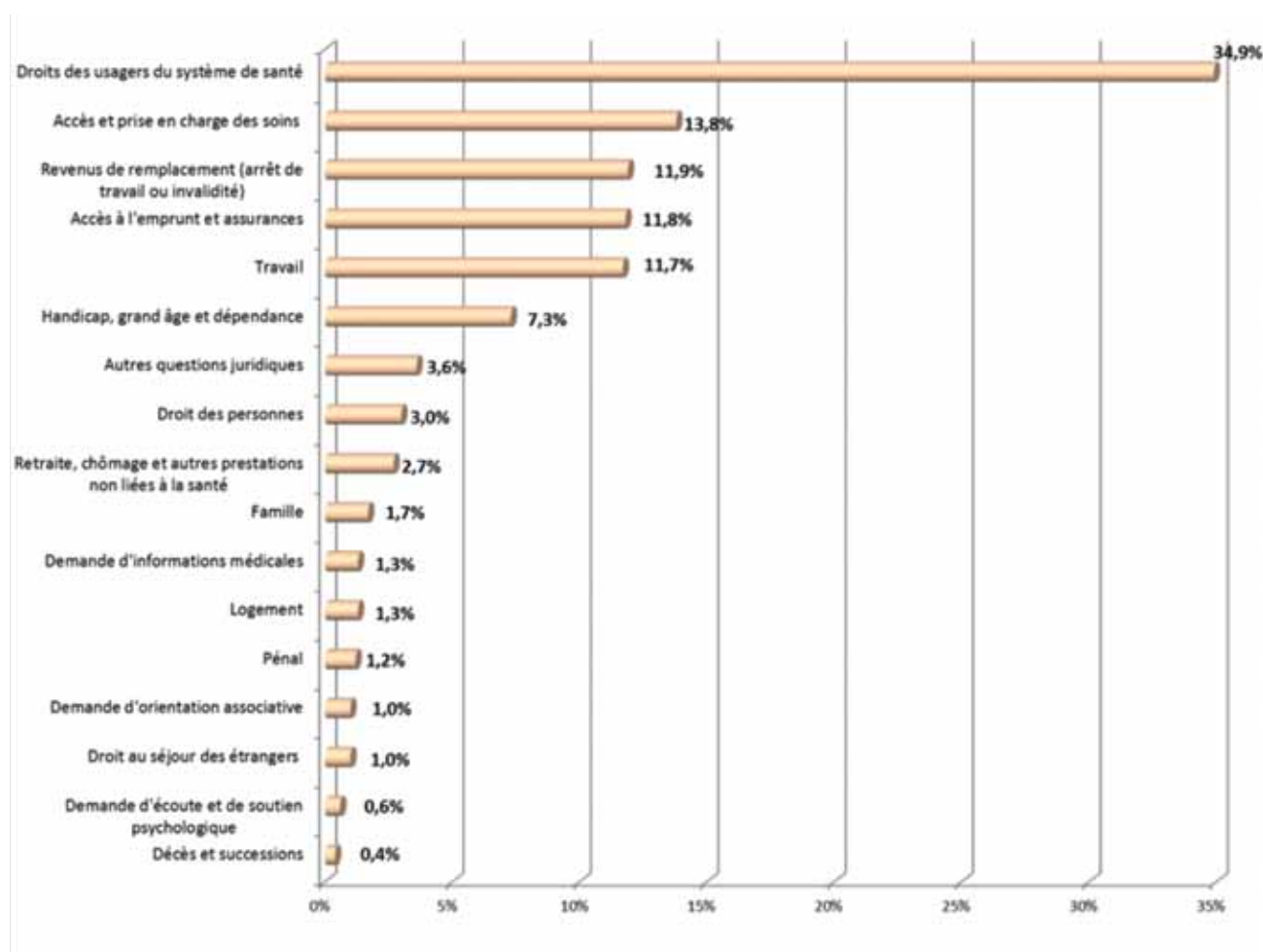
Observation des problématiques exprimées par les usagers de Santé Info Droits



Chacun des appels reçus et chaque courriel font l'objet d'un traitement permettant à la fois une analyse statistique des problématiques évoquées et la restitution par l'intermédiaire de nombreux témoignages des enjeux tels qu'ils sont vécus par les personnes nous sollicitant.

On constate que quoiqu'en baisse significative par rapport à 2011 (-13,9%), les questions relatives aux droits des usagers du système de santé restent de très loin la première cause de recours de Santé Info Droits.

● ● ● ► Répartition des sollicitations par thématiques



Parmi les autres évolutions les plus notables, on peut percevoir un accroissement important des appels relatifs aux prestations sociales, qu'il s'agisse de celles directement liées aux prestations visant à assurer un revenu de remplacement aux personnes malades ou invalides ou de celles qui ne sont pas spécifiquement liées à la santé mais pour lesquelles les événements tels que les arrêts de travail ou l'invalidité peuvent entraîner un certain nombre de conséquences.

● ● ● ► **Evolution du nombre de sollicitations par thématique (entre 2011 et 2012)**

Retraite, chômage et autre prestation non liées	42,1%
Revenus de remplacement (arrêt de travail ou invalidité)	34,2%
Accès à l'emprunt et assurances	21,5%
Travail	18,4%
Pénal	11,4%
Droit des personnes	10,2%
Accès et prise en charge des soins	5,7%
Famille	0,0%
Handicap, grand âge et dépendance	0,0%
Droits des usagers du système de santé	-13,9%
Droit au séjour des étrangers malades	-26,3%

En croisant les données relatives aux thématiques exprimées avec les pathologies évoquées par les appelants, une ventilation très différente apparaît.

Dans le tableau page suivante, figurent ainsi en vert les thématiques plus particulièrement présentes pour telle ou telle pathologie et, *a contrario*, en rouge les sujets sous-représentés par rapport à l'ensemble des appels :

● ● ● ► Croisement des thématiques par pathologie

	Droits des usagers du système de santé	Accès et prise en charge des soins	Revenus de remplacement (arrêt de travail ou invalidité)	Accès à l'emprunt et assurances	Travail	Handicap et perte d'autonomie	Droit des personnes	Retraite, Chômage, et autres prestations non liées à la santé	Séjour Etrangers
Moyenne	34,9%	13,8%	11,9%	11,8%	11,7%	7,3%	3,0%	2,7%	1,0%
Age et dépendance	45,2%	11,6%	0,5%	1,5%	0,5%	23,6%	9,0%	2,5%	0,0%
Alzheimer	43,1%	4,9%	0,0%	2,9%	6,9%	20,6%	28,3%	0,0%	0,0%
Asthme	22,2%	11,1%	5,6%	27,8%	11,1%	0,0%	0,0%	5,6%	0,0%
Autisme	11,1%	22,2%	11,1%	0,0%	11,1%	33,3%	0,0%	0,0%	11,1%
AVC	40,8%	10,2%	21,4%	10,2%	4,1%	10,2%	2,0%	4,1%	0,0%
Cancer / Tumeurs	28,6%	15,2%	17,0%	16,6%	13,9%	5,2%	1,3%	2,7%	2,8%
Chirurgie esthétique d'agrément	81,5%	14,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Chirurgie esthétique réparatrice	68,4%	31,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Déficience auditive et surdité	33,3%	21,2%	15,2%	15,2%	12,1%	9,1%	0,0%	3,0%	0,0%
Déficience visuelle et cécité	46,7%	18,9%	3,3%	4,4%	6,7%	10,0%	2,2%	5,6%	0,0%
Dentaire	77,5%	17,0%	0,5%	1,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Dépression	16,5%	4,9%	27,7%	16,0%	31,1%	5,3%	3,9%	4,4%	0,0%
Diabète	36,4%	12,1%	9,3%	26,2%	2,8%	9,3%	2,8%	0,9%	0,9%
Epilepsie	20,0%	13,3%	6,7%	20,0%	6,7%	13,3%	6,7%	0,0%	0,0%
Fibromyalgie	9,9%	15,5%	33,8%	7,0%	19,7%	19,7%	0,0%	2,8%	2,8%
Grossesse	40,0%	20,0%	21,6%	2,4%	16,8%	1,6%	0,0%	0,8%	0,8%
Handicap fonctionnel	20,3%	7,0%	11,7%	13,3%	11,7%	31,3%	2,3%	1,6%	0,4%
Hémophilie	22,2%	22,2%	22,2%	11,1%	0,0%	11,1%	0,0%	11,1%	0,0%
Hépatite C	37,5%	6,3%	13,5%	16,7%	14,6%	8,3%	0,0%	2,1%	2,1%
Hypertension	25,0%	15,0%	0,0%	40,0%	10,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Infections nosocomiales	96,2%	3,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Insuffisance rénale	15,2%	30,3%	6,1%	39,4%	0,0%	6,1%	0,0%	0,0%	6,1%
Lupus	5,3%	21,1%	5,3%	36,8%	15,8%	10,5%	0,0%	0,0%	0,0%
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	62,1%	15,5%	5,2%	8,6%	3,4%	10,3%	0,0%	1,7%	1,7%
Maladies de l'appareil génito-urinaire	52,8%	15,1%	1,9%	15,1%	7,5%	3,8%	0,0%	0,0%	3,8%
Maladies cardio-pulmonaires	45,7%	16,6%	8,0%	21,1%	5,1%	5,1%	1,1%	3,4%	0,6%

	Droits des usagers du système de santé	Accès et prise en charge des soins	Revenus de remplacement (arrêt de travail ou invalidité)	Accès à l'emprunt et assurances	Travail	Handicap et perte d'autonomie	Droit des personnes	Retraite, Chômage, et autres prestations non liées à la santé	Séjour Etrangers
Moyenne	34,9%	13,8%	11,9%	11,8%	11,7%	7,3%	3,0%	2,7%	1,0%
Maladies de Crohn	2,4%	4,9%	14,6%	31,7%	26,8%	14,6%	0,0%	2,4%	2,4%
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	40,0%	5,0%	15,0%	25,0%	5,0%	7,5%	0,0%	0,0%	2,5%
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	43,5%	15,2%	10,9%	4,3%	2,2%	10,9%	6,5%	2,2%	0,0%
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)	40,5%	10,3%	23,1%	9,1%	21,1%	7,0%	0,4%	3,3%	0,0%
Maladies du système respiratoire	43,6%	17,9%	7,7%	12,8%	10,3%	10,3%	0,0%	0,0%	0,0%
Maladies rares	15,5%	22,6%	16,1%	21,4%	13,7%	16,7%	0,0%	1,2%	0,0%
Mucoviscidose	20,0%	13,3%	13,3%	13,3%	40,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Myopathie	8,8%	11,8%	17,6%	17,6%	5,9%	32,4%	0,0%	0,0%	2,9%
Obésité	42,9%	19,0%	4,8%	38,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Parkinson	19,6%	5,9%	21,6%	11,8%	11,8%	17,6%	0,0%	11,8%	0,0%
Polyarthrite rhumatoïde	22,2%	11,1%	0,0%	55,6%	11,1%	0,0%	0,0%	11,1%	0,0%
Scièreose en plaques	15,9%	7,9%	20,6%	27,0%	20,6%	12,7%	0,0%	3,2%	0,0%
Schizophrénie	46,3%	3,8%	3,8%	6,3%	6,3%	3,8%	21,3%	0,0%	0,0%
Spondylartrite	3,4%	4,5%	37,5%	29,5%	18,2%	12,5%	2,3%	0,0%	0,0%
Troubles bipolaires	27,4%	1,8%	8,8%	10,6%	12,4%	9,7%	22,1%	0,9%	0,0%
Troubles mentaux et du comportement (autres)	54,0%	4,1%	3,1%	3,5%	5,9%	7,7%	13,6%	0,4%	0,0%
Troubles musculo-squelettiques	33,3%	11,9%	21,4%	8,3%	15,5%	9,5%	0,0%	2,4%	0,0%
V.I.H.	11,0%	7,1%	4,5%	34,8%	9,0%	4,5%	3,2%	1,3%	7,1%



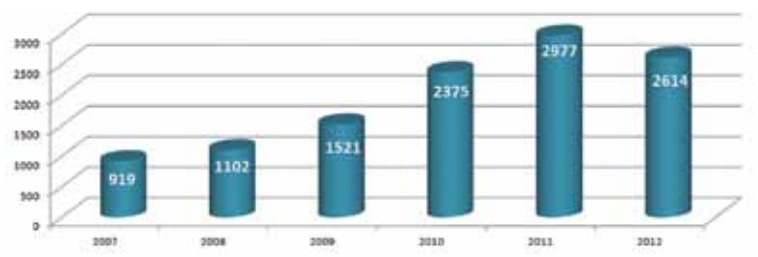
I. DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Représentant **34,9%** des sollicitations, cette thématique continue de constituer le premier sujet de sollicitations.

Toutefois, pour la première fois depuis la création de Santé Info Droits, le nombre de sollicitations de cette thématique « Droits des usagers du système de santé » a connu un léger reflux.

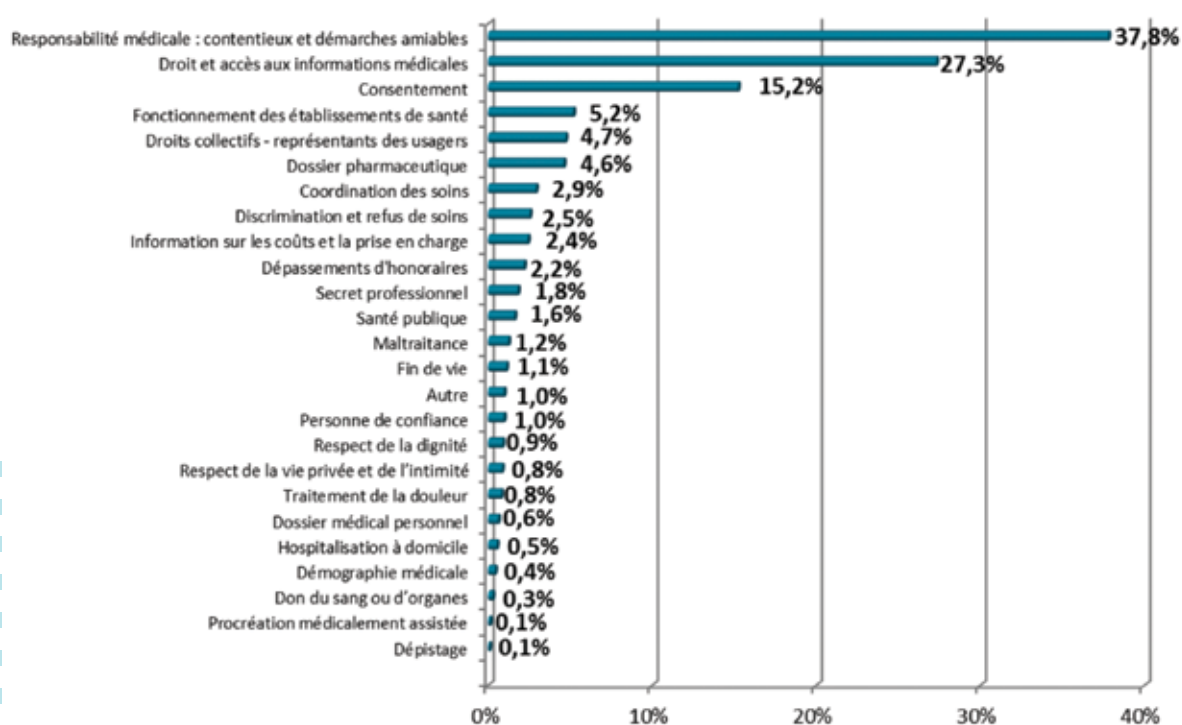
Des éléments conjoncturels liés à la prééminence des appels relatifs au Benfluorex (Mediator) en 2011 expliquent largement cette tendance. Ainsi, les seules sollicitations liées au Benfluorex accusent un différentiel d'environ 750.

● ● ● ► Evolution du nombre de sollicitations de la thématique « Droits des usagers du système de santé » (2007-2012)



Cette thématique regroupe à la fois les aspects portant sur les droits individuels des personnes malades, tels que les questions relatives au droit à l'information ou à celui d'obtenir réparation suite à un accident médical, et concerne également les droits collectifs relatifs à l'exercice des missions des représentants des usagers.

En 2012, la répartition des problématiques des appelants sur la thématique était la suivante :



Un certain nombre de constats sont plus particulièrement à tirer des données relatives à l'évolution des sollicitations par rapport à l'année précédente :

Démographie médicale	175,0%
Fonctionnement des établissements de santé	95,7%
Information sur les coûts et la prise en charge	61,5%
Consentement	53,3%
Dépassements d'honoraires	50,0%
Secret professionnel	46,9%
Respect de la dignité	21,1%
Santé publique	16,7%
Discrimination et refus de soins	11,9%
Droit et accès aux informations médicales	1,7%
Dossier pharmaceutique	0,8%
Droits collectifs - représentants des usagers	-1,6%
Maltraitance	-3,0%
Respect de la vie privée et de l'intimité	-8,3%
Fin de vie	-14,7%
Responsabilité médicale : contentieux et démarches amiables	-39,4%
Dossier médical personnel	-40,7%

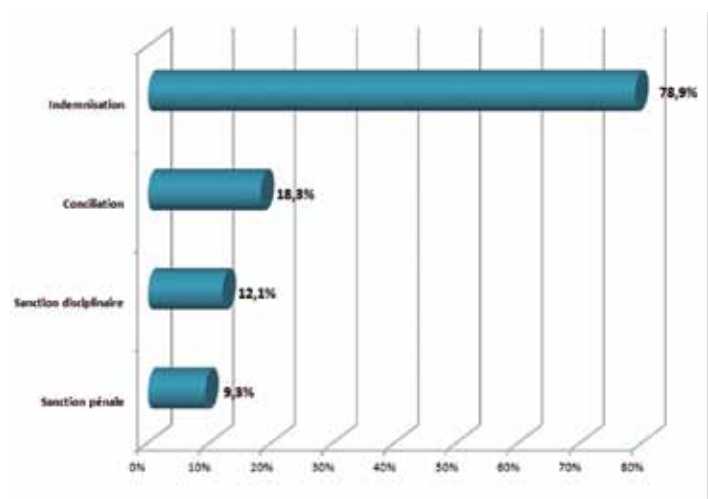
- La baisse des questions relatives à la responsabilité médicale est encore une fois la conséquence directe de la baisse de sollicitations relatives au Mediator.
- Dans la rubrique « démographie médicale » sont intégrés les appels au sujet desquels la difficulté d'accès à un professionnel de santé au sein d'un territoire donné constitue une difficulté pour la personne concernée. Alors qu'autour de cet enjeu, les considérations juridiques n'apparaissent pas forcément centrales, il faut noter que ces questions sont de plus en plus souvent abordées par les utilisateurs de Santé Info Droits.
- On remarque par ailleurs que les autres questions des appelants sur les dépassements d'honoraires, les discriminations et les refus de soins, questionnements qui abordent la difficulté d'accès aux soins, sont également en augmentation.
- Enfin, déjà très peu élevées en 2011, les sollicitations autour du dossier médical personnel ont encore baissé en 2012. En ce qui concerne l'interprétation à donner à cette évolution, on peut craindre que cela ne traduise plus les difficultés de déploiement de celui-ci que l'absence d'interrogations sur les modalités de sa mise en place.

En sus de la présentation et de l'analyse des éléments saillants résultant de l'examen des sollicitations de 2012 développées ci-après, ce rapport intègre les résultats d'une enquête flash réalisée entre le 3 et le 21 décembre 2012 auprès de 198 appelants de Santé Info Droits. Le dixième anniversaire de la loi de 2002 sur les droits des malades constituait ainsi l'occasion de mesurer auprès de nos interlocuteurs leur connaissance concernant certains aspects des droits mis en place ainsi que sur leur retour d'expérience en la matière.

A. Responsabilité médicale : contentieux et démarches amiables

Les questions en la matière représentent **37,8 %** des sollicitations. Celles-ci restent donc le premier sujet de sollicitation bien qu'en baisse notable par rapport à l'année précédente.

Les motivations exprimées par les appelants s'inscrivent le plus souvent dans le cadre de démarches indemnitaires mais pas exclusivement :



● ● ● ► Ces quelques témoignages permettent de mieux cerner ces motivations de natures différentes :



« J'ai été opéré pour qu'on m'enlève une côte à côté du poumon. En soulevant la côte, le chirurgien a touché un nerf qui semble ne plus fonctionner et du coup mon poumon ne fonctionne plus du tout pour l'instant. Mon chirurgien me dit que cela peut revenir avec la kiné respiratoire mais mon médecin traitant pense que c'est définitif.

J'ai combien de temps pour mener une action ?
Je pense attendre un peu avant de faire quelque

chose, de voir notamment comment fonctionne la kiné mais cela va retarder ma reprise du travail..

J'ai été voir la Sécu pour savoir si je pouvais avoir plus d'indemnités, comme c'est un accident médical, sur les conseils de mon médecin traitant, et on m'a répondu que non. C'est ce qui m'a décidé à appeler »



« Je suis avec une amie qui est très malade car elle est allée à la pharmacie suite à une prescription de son médecin traitant. La pharmacie lui a dit oralement de prendre 4 médicaments par jour alors qu'en fait il fallait en prendre 1.

Elle lui a vendu 3 boîtes de médicaments pour ça. Qu'est-ce qu'elle peut faire? Elle voudrait mettre en garde la pharmacie, dans un but de conciliation plus que d'indemnisation ».



« Après avoir suivi un traitement dans le cadre d'un protocole d'étude proposé par l'établissement hospitalier pour soigner une hépatite C, j'ai développé une fibrose pulmonaire. J'ai pris contact avec l'assureur du laboratoire ayant mené cette étude qui ne reconnaît aucune

responsabilité car il n'est pas démontré que la molécule testée soit plus responsable que l'interféron de cette fibrose.

L'assureur me conseil de me tourner vers l'ONIAM. Est-ce la bonne démarche?



« Ma fille s'est fait mettre des prothèses PIP en 2003. Elle a fait des examens en août et, heureusement, il n'y avait pas de rupture mais

je suis tout de même très inquiète. Elle veut porter plainte au pénal. Mais comment et contre qui ? »



« Mon mari est décédé des suites d'un cancer. Je pense qu'il a été victime d'une négligence grave, d'une erreur de diagnostic. Je pense qu'il y a eu un certain nombre de problèmes au niveau déontologique et je souhaite faire

état de cette situation au Conseil de l'Ordre des Médecins. Mais je souhaite savoir avant si le fait d'écrire au Conseil de l'Ordre m'empêchera de déposer ensuite une plainte au pénal »



« Je souffre depuis plusieurs années d'une hernie discale. Il y a un an, j'ai eu des douleurs intenses, je me suis donc rendue aux urgences. Ils ont diagnostiqué un syndrome de queue de cheval assez rapidement. Dans ce genre de cas, il faut nécessairement intervenir dans un délai de 6 heures. J'ai été prise en charge seulement au bout de 12 heures, dans des souffrances terribles qu'ils ont calmées avec du Doliprane alors que j'étais sous

morphine à mon domicile.

Résultat : 4 mois d'arrêt + des incontinences et autres dysfonctionnements.

Je ne sais pas quoi faire. Je voudrais des explications, des excuses... Je ne cherchais pas une indemnisation au départ mais vu comment ça se passe... En plus, j'ai des frais du coup, des gants, des protections, qui ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale. »

A l'instar de ce dernier témoignage, il n'est pas rare que l'absence de dialogue, ou de réponses jugées satisfaisantes par nos interlocuteurs transforme la nature de leur demande.

Dans le cadre de la prise en compte de ces réclamations, il est indéniable qu'au sein des établissements de santé, le recours auprès des Commissions de relation des usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) peuvent s'avérer précieux, étant précisé cependant que celle-ci n'a pas vocation à se prononcer sur les demandes d'indemnisation.

Rappelons que la CRUQPC réunissant notamment des représentants d'usagers veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches. Dans ce cadre, elle a accès à l'ensemble des plaintes et réclamations ne présentant pas un caractère juridictionnel ou gracieux qui sont adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches ainsi qu'aux réponses et aux suites qui y ont été apportées par les responsables de l'établissement.

Dans le cadre de non-réponse, il est extrêmement fréquent que nous soyons amenés à réorienter nos interlocuteurs vers ces commissions encore trop méconnues des usagers.

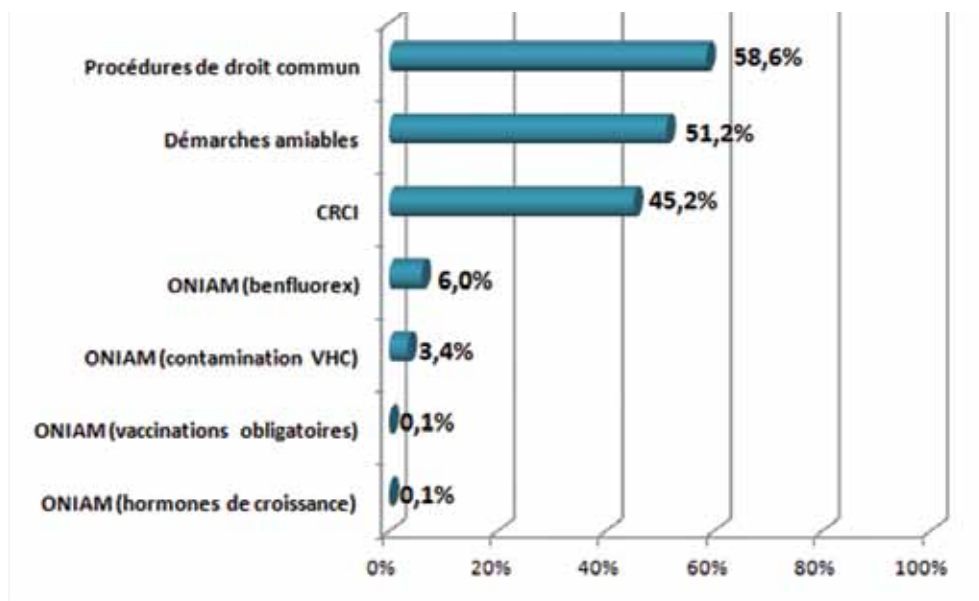
● ● ● ► Pour revenir aux démarches indemnitaires, il faut garder à l'esprit que les victimes d'accidents médicaux ou d'aléas thérapeutiques peuvent assez fréquemment envisager plusieurs types d'actions.



« Ma fille âgée de 18 ans avait des douleurs épouvantables dans le bas du ventre qui l'ont conduite à consulter plusieurs fois aux urgences à l'hôpital et son médecin traitant qui ont posé le diagnostic de constipation. J'ai décidé de l'accompagner dans un autre établissement de santé où les praticiens ont

diagnostiqué un kyste de 15 cm au niveau de l'ovaire droit. Compte-tenu du retard diagnostique, elle a dû subir une ablation de l'ovaire et de la trompe. Quelles démarches peut-elle faire pour faire valoir ses droits ? »

La répartition des différents points évoqués quand la question de l'indemnisation est abordée au cours de l'appel est la suivante :



Si au cours des entretiens, nous ne pouvons nous prononcer sur le fond des situations qui nous sont soumises puisque cela supposerait une expertise médicale, le rôle de Santé Info Droits se concentre sur l'explicitation des différentes procédures envisageables au regard des aspects individuels décrits par nos interlocuteurs.

1. Le contentieux de droit commun de la responsabilité médicale

La notion de procédures de droit commun renvoie aux tribunaux administratifs quand il s'agit d'établissements publics en cause et aux Tribunaux d'Instance ou aux Tribunaux de Grande Instance, selon le niveau de préjudice, quand il s'agit d'établissements privés ou des professionnels exerçant leur activité à titre libéral.



« Nous sommes actuellement devant le tribunal administratif pour mettre en cause la responsabilité de l'hôpital car mon fils est totalement handicapé depuis sa naissance suite à une erreur. Mais l'expert dit que ce n'est pas totale-

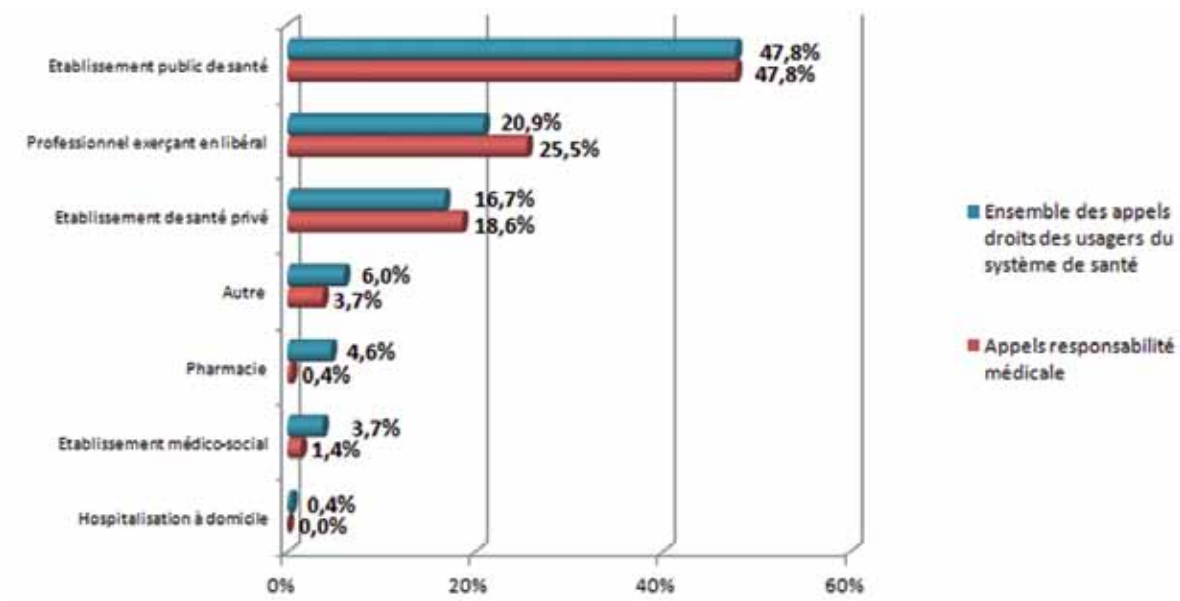
ment la faute de l'hôpital et que c'est dû à un aléa. Mais comme il est né avant 2002, cela ne sera pas indemnisé. Mais je ne comprends pas et je trouve que mon avocat ne fait rien... »



« J'ai déposé un dossier auprès de la Commission de relation de conciliation et d'indemnisation en formation d'indemnisation mais on m'a dit que mon dossier ne remplissait pas les conditions de gravité. La CRCI a tout de même accepté d'examiner mon dossier en formation de conciliation mais l'assureur du chirurgien

n'a jamais donné suite. La protection juridique me dit que la seule solution est la voie contentieuse devant le TGI pour manquement à l'obligation de conseil. Cette démarche a-t-elle une chance d'aboutir maintenant que j'ai déjà saisi la CRCI ? »

Quand on resitue les questions posées au regard de ce critère, on s'aperçoit que par voie de conséquence, les procédures devant les juridictions de droit public ou de droit privé sont abordées de manière équivalente.



On peut noter au passage une légère surreprésentation des appels relatifs aux questions de responsabilité et de contentieux en ce qui concerne les professionnels exerçant en libéral et les établissements de santé privé si on compare cette donnée à l'ensemble des appels de la thématique « droits des usagers du système de santé ».

Les démarches amiables constituent suivant le cas de figure un préalable obligatoire ou souhaitable avant l'introduction d'une procédure contentieuse. Elles se concrétisent par une demande d'indemnisation auprès de l'établissement ou du professionnel concerné par l'acte médical litigieux.

Abordées dans **51,8%** des appels, ce chiffre constitue indirectement un indicateur sur le moment où les utilisateurs de Santé Info Droits nous contactent puisqu'on peut considérer qu'environ la moitié le fait après qu'une telle démarche ait été menée à son terme.

- • • ► Quand les questions relatives aux démarches amiables sont évoquées spontanément par nos interlocuteurs, la question de l'évaluation des offres éventuellement faites par les assurances va principalement se poser.



« Je me suis fait opérer de la cataracte et j'ai perdu un œil. En prime j'ai eu une maladie nosocomiale. L'assurance me propose une indemnisation de 17 000 euros mais je

trouve que ce n'est pas assez compte tenu des conséquences. Je voudrais savoir ce que je peux faire sans aller devant le tribunal. »

2. Le recours devant les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI)

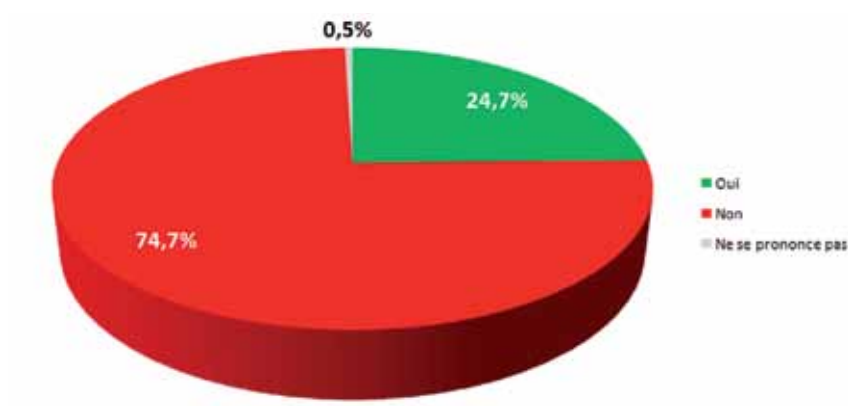
Avant d'examiner plus avant les enjeux autour de cette instance, il convient de préciser que nous avons délibérément choisi de conserver son appellation « traditionnelle ». En effet, depuis un décret en date du 2 mars 2012, ces commissions ont perdu le « R » de « régionale » en raison de la création d'une deuxième commission au sein de la région Ile-de-France.

Or cette modification ne va pas sans poser un certain nombre de difficultés. Passons sur le caractère peu orthodoxe de la démarche consistant à modifier le nom d'une instance par voie réglementaire sans modifications des textes législatifs et attardons-nous sur les difficultés résultant de ce changement en matière d'accès à l'information.

En effet, le nouvel acronyme ainsi créé (CCI) a le fâcheux défaut d'être identique à celui des Chambres de Commerce et de l'Industrie, instances connues sous cette dénomination depuis 1898 ! Le lecteur de ce présent rapport pourra facilement expérimenter sur n'importe quel moteur de recherche sur internet les conséquences de ce choix.

A en juger par les résultats de notre enquête flash faisant état d'une méconnaissance déjà assez marquée de ce dispositif, il aurait sans doute été préférable d'éviter un tel parasitage.

► Avez-vous déjà entendu parler des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation ?




Avant de passer en revue les différents aspects relatifs aux différents points abordés par les utilisateurs de Santé Info Droits, rappelons que les CRCI constituent une voie de résolution des litiges médicaux, créée par la loi de 2002 relative aux droits des malades.


Elle permet à de nombreuses victimes d'accidents médicaux, d'affections iatrogènes et d'infections nosocomiales de voir leur préjudice indemnisé soit par le responsable de l'accident ou son assureur, soit par la solidarité nationale, lorsqu'il s'agit d'un aléa thérapeutique. Dans cette dernière hypothèse, il appartient à l'ONIAM (Office national d'indemnisation des accidents médicaux) d'indemniser les victimes.

Les conditions de saisine des CRCI sont relatives à la fois à l'acte médical et à ses conséquences sur la victime : il faut tout d'abord que le fait générateur du dommage soit un acte de soins, de prévention ou de diagnostic intervenu après le 4 septembre 2001. La victime doit présenter par ailleurs un préjudice supérieur à un certain seuil de gravité.

• • • ► Les interrogations portent sur différents points inhérents à la procédure :

• sur le déroulé pratique du passage devant les CRCI


 « Je passe devant la CRCI le 25 janvier prochain et je voulais savoir comment ça se passait devant les membres de la commission... Pour le moment, l'expertise n'est pas bonne pour moi et en plus il y a déjà des expertises judiciaires qui ont été faites et qui n'étaient pas favorables. Est-ce que la Commission peut avoir un autre avis ? »


 « Ma femme est décédée à l'hôpital et là avec ma fille on a engagé une action devant la CRCI. Il y a une audience en octobre prochaine, mais je voulais savoir comment ça se passe. Est-ce que j'aurai le temps de pouvoir parler, de dire ce que j'ai vécu ? Il y aura du monde devant moi ? Devrai-je répondre à des questions ? Je suis très inquiet.

Bien que les CRCI ne constituent pas des instances juridictionnelles à proprement parler, il n'en reste pas moins vrai qu'elle peut présenter un caractère intimidant pour des personnes confrontées de surcroît à des enjeux lourds. Assez naturellement se pose donc la question de l'accompagnement des victimes.

• sur les possibilités d'accompagnement

 « J'ai déjà appelé en fait mais là je suis en train de remplir mon dossier CRCI et je trouve ça super dur... Vous connaissez des associations qui pourraient m'accompagner ? »

 « Je me permets de vous écrire ce message pour vous demander de l'aide. J'ai saisi la CRCI suite à une intervention qui a mal tourné en 2009. Je suis déjà passé devant l'expert que la CRCI m'a demandé de voir et je viens à l'instant de recevoir le compte rendu d'expertise et je vous avoue ne rien comprendre. J'ai rendez-vous devant la CRCI en septembre, mais j'aurais aimé au préalable avoir l'avis d'un médecin expert autre que celui commissionné par la CRCI ou dans les meilleurs des cas une assistance lors de ce rendez-vous. »

 « J'ai une question concernant un recours que je veux faire devant la CRCI. A titre personnel, j'ai vu un expert médical qui m'a dit que mon dossier était favorable. Et depuis j'ai été contacté par un avocat. Il m'a dit que je devais être accompagné par un avocat et qu'il prendrait un pourcentage. Est-ce que je suis vraiment obligée d'être accompagnée par un avocat pour aller devant la CRCI ? »

Si la procédure prévue dans le cadre des CRCI permet aux victimes de pouvoir saisir le dispositif sans avoir l'obligation d'avoir recours à des avocats, la question de l'accompagnement devant cette instance revient extrêmement fréquemment. Ainsi, au-delà des informations qu'il nous est possible de délivrer, les personnes sont demandeuses de suivis. D'un point de vue associatif, celui-ci peut être assuré par des associations telles que Le Lien ou l'AVIAM, membres du collectif et vers lesquelles nous sommes amenés à orienter nos interlocuteurs.

Au-delà de l'accompagnement utile des associations, se pose plus largement la question du recours aux professionnels tels que les avocats et surtout de la prise en charge des frais engagés. Des aménagements législatifs en la matière nous paraîtraient souhaitables.

• sur la question des seuils de gravité

Pour qu'une victime puisse être indemnisée via la procédure des CRCI, l'une ou l'autre de ces conditions doit être présente :

- Une atteinte permanente à l'intégrité physique ou psychique supérieur à 24% ;
- Un arrêt temporaire des activités professionnelles supérieur à 6 mois consécutifs ou 6 mois non consécutifs sur une période de un an ou encore une inaptitude définitive à exercer son activité antérieure à l'accident ;
- Des troubles particulièrement graves dans les conditions d'existence ;
- Ou un déficit fonctionnel temporaire supérieur à 50% sur une durée minimum de 6 mois.



« J'ai saisi la CRCI car j'ai perdu un œil suite à une intervention qui s'est mal passée. La CRCI me dit maintenant que mon dossier n'est pas recevable et qu'il faut que je saisisse les tribunaux pour peut-être obtenir une indemnisa-

tion. Un œil c'est quand même pas rien....Je n'ai pas de contrat de protection juridique, je n'ai pas les moyens d'aller en justice. »

Il faut bien convenir que ce seuil correspond à des taux d'atteintes permanentes déjà très importants. Il serait indispensable d'élargir le seuil de recevabilité en abaissant ce taux à 15%

• sur les experts et leur indépendance

Il ressort de la part de beaucoup de nos interlocuteurs, un ressenti extrêmement négatif concernant la façon dont un certain nombre d'expertises sont menées.

Au-delà des aspects liés au manque d'humanité de ces expertises, habituellement largement exprimés par nos interlocuteurs, se pose aussi la question de l'indépendance des experts :



« Ma fille a déposé un dossier auprès de la CRCI car elle a eu des abcès importants suite à une vaccination. L'expert désigné a fait partie de missions d'expertises relatif à ce vaccin. Il s'oppose aux victimes tellement il est pro-vaccination. J'ai une connaissance qui a eu un Syndrome de Guillain-barré, avec cette vac-

ination. Comment contester l'impartialité de cet expert. N'y a-t-il pas une nouvelle loi sur les conflits d'intérêts des experts? »

Sans rentrer dans les considérations de fond posées par ce témoignage, on peut tout de même considérer que le cadre législatif en la matière offre des insuffisances de nature à prêter le flanc à la critique. Alors que les déclarations publiques d'intérêts font florès dans le champ de la santé, on peut regretter que les experts ne soient pas soumis au respect de ces dispositions.

3. Les mécanismes d'indemnisation spécifiques

En plus de l'indemnisation des victimes d'aléas thérapeutiques reconnues comme telles par les CRCI, l'ONIAM (Office national d'indemnisation des accidents médicaux) est en charge de l'indemnisation ou de la gestion d'autres contentieux liés à certains types de préjudices : accidents dus à des vaccinations obligatoires, accidents dus à la vaccination contre la grippe A, contaminations suites à des transfusions sanguines par la VIH et le VHC, accidents dus à la prise de Benfluorex (Mediator).

Au sein de ces différents mécanismes, nous avons surtout été sollicités par des personnes concernées par les procédures liées au Benfluorex et aux contaminations par voie sanguine par le VHC (respectivement 6 % et 3,4 % des sollicitations relatives à la thématique responsabilité médicale).

a. L'indemnisation des victimes du Benfluorex (Mediator)

Etant passé de 805 sollicitations en 2011 à 37 en 2012, il est assez évident que d'un point de vue quantitatif un changement d'échelle est intervenu en termes de recours à Santé Info Droits.

A ce constat, un certain nombre d'explications peuvent être apportées :

- d'un point de vue chronologique, en 2011 beaucoup d'appels ont été réalisés pendant la période antérieure à la mise en place du mécanisme d'indemnisation et était très en amont de toute procédure.
- fin 2011, sur notre site internet, une fiche pratique sur le sujet a été mise à disposition du public qui pouvait, de ce fait, trouver des éléments d'informations nécessaires sans forcément devoir exprimer une demande individuelle auprès de Santé Info Droits.
- de fait, les personnes engagées dans la procédure d'indemnisation rentraient plus dans une logique de demande d'accompagnement auprès d'associations dédiées ou non et de recours auprès d'avocats s'étant positionnés sur ce dossier, notamment d'un point de vue médiatique.

Quand nous avons été sollicités, nous l'avons été autour de 3 types de questionnement :

• des demandes d'information générales sur les possibilités d'indemnisation :



« Mon cardiologue me dit que je peux bénéficier d'une indemnisation car j'ai pris du Médiator. Que dois-je faire pour cela? »

• des personnes inquiètes quant au délai d'instruction de leur demande :

A ce stade du développement, il est nécessaire de préciser les spécificités du mécanisme mis en place. Dans le cadre législatif, l'ONIAM n'intervient pas comme la loi peut le faire dans d'autres hypothèses en tant que Fonds d'indemnisation. L'office intervient ici plus en tant que facilitateur des démarches. Ainsi, il centralise dans un premier temps les demandes puis transmet les dossiers à un collège d'experts indépendants ayant pour mission de se positionner sur l'imputabilité du Benfluorex au regard des préjudices subis par les demandeurs. En cas d'avis favorable quant à cette imputabilité, il appartient aux responsables (aux laboratoires pharmaceutiques et le cas échéant au professionnel de santé) de proposer une indemnisation. A défaut, l'ONIAM est susceptible d'intervenir en indemnisant la victime puis en agissant en justice contre le ou les responsables désignés par le collège d'experts.

Bien entendu, ces différentes étapes sont encadrées dans des délais. A l'instar de ce qu'exprime le témoignage suivant, il a été visiblement impossible pour l'ONIAM et/ou le collège d'experts de respecter les délais prévus dans un contexte, il est vrai, où le nombre de demandes a sans doute dépassé les estimations et où le congestionnement n'a pu être évité malgré les efforts des instances en charge du dispositif.



« J'ai pris du Médiator pour traitement du diabète (type 2) de 2002 à 2009, date à laquelle j'ai fait un AVC et à l'occasion duquel on m'a découvert une fuite aortique (grade 2.) J'ai adressé une demande d'indemnisation à l'ONIAM en septembre, je n'ai toujours pas de

retour à ce jour. J'ai appelé et on m'a dit que mon dossier était encore en cours d'instruction. Cela fait plus de 5 mois, c'est normal ? »

• des contestations concernant les décisions de rejet quant à l'imputabilité du Benfluorex :



« J'ai pris du médiateur pendant 9 ans (il m'avait été prescrit par tous les médecins traitants que j'ai consultés sur cette période). J'ai une valvulopathie et j'ai donc fait une demande d'indemnisation auprès de l'ONIAM, qui a rejeté ma demande au motif que le lien de causalité n'était pas établi. Ils ne m'ont même pas

convoqué pour m'examiner. Mes médecins ne se sont vraiment pas mouillés: ni les différents médecins traitants ni le cardiologue n'ont voulu me faire de certificat établissant le lien de causalité. »

Si nous avons reçu peu de témoignages tels que ce dernier, les statistiques délivrées par l'ONIAM ont assez rapidement fait apparaître un très grand nombre d'avis de rejet entraînant de manière légitime une émotion certaine et un emballement médiatique prononcé. Celui-ci a sans doute été largement favorisé par l'absence de données plus précises quant aux raisons précises ayant prévalu pour amener les experts à émettre des avis de rejet. Un exemple possiblement à méditer sur le fait qu'il est peut-être périlleux de confondre indépendance et opacité.

b. L'indemnisation des victimes de la contamination à l'hépatite C par transfusion sanguine ou l'administration d'un médicament dérivé de sang

Dans notre précédent rapport d'observation, nous avons pu mettre en exergue les difficultés exprimées par les victimes de contamination par voie transfusionnelle de l'hépatite C pour pouvoir prouver l'existence des transfusions remontant à de nombreuses années. En effet, si la loi a introduit une présomption d'imputabilité, encore faut-il que les victimes soient en mesure d'établir l'existence d'une transfusion, ce qui n'est pas toujours possible.



« Je vous appelle pour ma maman qui a été contaminée au VHC par transfusion lors d'une intervention d'une clinique en 1978. Le problème c'est qu'on n'arrive pas à retrouver son dossier médical. La clinique a fermé dans les années 1980. J'ai contacté la mairie et le service

des archives départementales mais il n'y a rien. Je pensais saisir la CADA. Qu'en pensez-vous ? Est-ce que vous croyez que l'on peut obtenir une indemnisation sans le dossier médical ? »

A ces difficultés, sont venues se greffer les conséquences de l'interprétation extensive de l'ONIAM sur le régime juridique applicable au régime de prescription. En effet, alors que le droit commun fixe à 10 ans la prescription en matière de responsabilité médicale à compter de la consolidation du dommage, l'ONIAM met en avant le fait qu'intervenant au titre de la solidarité nationale, elle doit retenir le régime de prescription quadriennal applicable aux Établissements publics de l'État lorsqu'ils n'interviennent pas en qualité d'établissement de santé au titre d'un régime de responsabilité.

- ● ● ► Cette interprétation aboutit à des décisions peu acceptables quand on connaît le long combat mené par les victimes et les associations pour la mise en place de ce présent mécanisme d'indemnisation :



« Je vous appelle car j'ai un gros problème avec l'ONIAM, et je ne comprends plus rien. Là je viens de recevoir un courrier de l'ONIAM ma faisant part du refus d'indemnisation au titre de la contamination par l'hépatite C. Mon épouse est décédée il y a 5 ans maintenant. Vous-vous rendez compte, le dossier je l'ai envoyé 3 jours après la mise en œuvre du fond ! Ma fille a été aussi contaminée. Cela faisait des années qu'on attendait une loi, des mois pour le décret. J'appelais sans arrêt l'ONIAM pour leur demander quand le

fond pourrait commencer à fonctionner et quand je pourrais envoyer le dossier. Tout le monde me disait de ne pas m'inquiéter, que le fond allait se mettre en place. Et maintenant on me répond en toute simplicité que pour ma femme, nous ne pouvons plus prétendre à être indemnisé par l'ONIAM. C'est quoi ce délai de 4 ans ? Pourquoi mettre tout cela en place si c'est pour écarter maintenant les victimes et leurs familles ? »

B. Accès à l'information

En prenant en compte à la fois les sollicitations relatives à l'accès aux informations médicales et celles relatives aux informations sur les coûts et leur prise en charge quand il s'agit d'envisager cette question sous l'angle des obligations incombant en la matière aux établissements de santé et professionnels, celles-ci représentent environ **30%** des sollicitations de la thématique consacrée aux droits des usagers.

1. L'accès aux informations médicales

En préambule, il convient de rappeler que cette question ne saurait se circonscrire aux règles relatives à l'accès au dossier médical. En effet ce droit à l'information consacré par la loi de 2002 ne se limite pas à une formalité qui résulterait d'une demande exercée a posteriori par l'utilisateur mais constitue bien la pierre angulaire d'un dispositif plaçant l'utilisateur au cœur du système de soins.

- ● ● ► Un simple examen de quelques extraits de l'article L1111-2 du code de la santé publique permet de parfaitement cerner les différents enjeux autour de ces questions :

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus [...] Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le

respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle [...]

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie. »

Le non-respect de ces présentes propositions apparaît bien souvent comme la banale manifestation d'un manque de dialogue évident entre le professionnel de santé et le patient :



« Je ne suis pas contente des soins de mon dentiste. Il ne me dit rien, ne m'explique rien. Il me prend des radios, des empreintes et moi j'ai toujours mal et mon dentier bouge toujours. Qu'est-ce que je peux faire ? »

Au-delà du respect des principes fondamentaux résultant de ce texte, les interrogations de nos interlocuteurs se fixent naturellement au regard des enjeux parfois lourds sur les modalités dont l'information est délivrée - ceci de surcroît dans un contexte où se posent bien souvent pour le professionnel des difficultés inhérentes à l'établissement d'un diagnostic et les moyens à mettre en œuvre pour la réalisation de celui-ci :

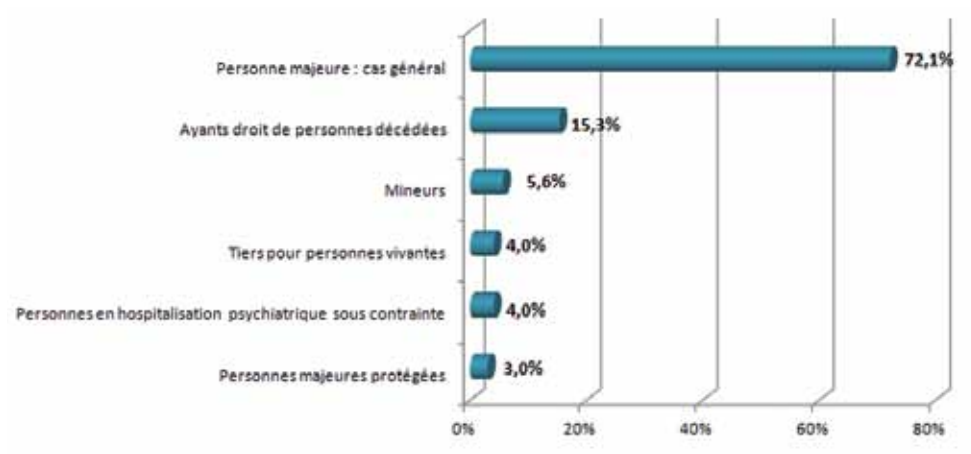


« Ma sœur souffre depuis des mois. Elle a été hospitalisée une demi-douzaine de fois en urgence. Elle a eu de nombreuses fibroscopies et chaque fois on nous disait «ne vous inquiétez pas, c'est sûr ce n'est pas un cancer» ! Peut-être la tuberculose ...
Ce n'est qu'au bout de 3 mois qu'ils ont décidé de lui faire une biopsie. Il y avait beaucoup d'eau dans les poumons et là... le diagnostic est tombé : cancer de la plèvre ! Le médecin va l'annoncer à ma sœur alors qu'elle est seule dans sa chambre. Il lui annonce ça de façon brutale et la laisse seule dans sa chambre à peine quelques minutes après l'annonce. J'ai donc demandé à son médecin ce qu'il fallait faire maintenant ? S'il y avait des examens complémentaires ? Rien, aucune réponse ! Je me suis donc énervée et j'ai fini par voir le chef de service qui m'annonce brutalement qu'il ne lui reste qu'entre 12 et 16 mois à vivre après s'être gentiment excusé pour son absence de délicatesse à l'égard de ma sœur ... »



« Bonjour, Je suis atteinte d'un cancer. Je souhaiterais savoir si le radiologue a le droit de refuser de me communiquer les résultats de mon scanner sitôt l'examen passé. Cette situation s'est déjà produite. Le radiologue a refusé, malgré ma forte insistance, de me communiquer les résultats d'un scanner. J'ai appris ensuite qu'il ne voulait pas porter la responsabilité de l'annonce d'une mauvaise nouvelle sur l'évolution de ma maladie. En clair, pour parler familièrement, il a «botté» en touche en rejetant cette responsabilité sur mon oncologue. Je ne l'accepte pas. Quand je passe un examen, je souhaite avoir mon résultat tout de suite après, pour autant, bien sûr, que ce soit techniquement possible. Quels sont mes droits? »

Si une majorité de sollicitations en la matière portent sur l'accès aux informations des usagers personnellement concernés, notre expertise est convoquée sur des aspects liés également aux possibilités d'information à des tiers :



• • • ► C'est notamment le cas en matière :

- d'information des parents quand les mineurs ont exercé leur droit d'opposition



« Je suis infirmière scolaire. Un parent me reproche de ne pas l'avoir informé d'une orientation vers un médecin dans une situation où

me mineur voulait faire valoir son droit d'opposition. »

- de l'entourage, plus particulièrement quand des mesures de protections ont été initiées



« Ma mère souffre d'Alzheimer et vit en maison de retraite. Elle est sous curatelle renforcée et la curatrice ne veut pas me donner des

informations médicales qui concernent ma mère.

Est-ce qu'elle a le droit ? »

Par ailleurs, indépendamment des aspects prévus par ces dispositions, beaucoup d'appels reçus cette année ont porté sur des demandes relatives à la transmission immédiate d'informations écrites. Si certains d'entre eux témoignent d'un manque de confiance des patients envers le professionnel de santé, d'autres mettent plus en exergue les difficultés pratiques que cela peut poser en matière de coordination des soins :



« Je suis enceinte et mon médecin traitant refuse de me communiquer mes analyses sur le test de trisomie 21 que je viens de réaliser. Il me dit que tout va bien et que je n'ai pas

besoin d'avoir les détails du test, mais moi je veux l'avoir pour prendre ma décision. »



« Je suis allée consulter un médecin qui exerce des consultations dans un hôpital et aussi je suis allée voir un ophtalmologiste... je ne comprends pas, ils ne me remettent pas les résultats des analyses ou radio qu'il m'avait pres-

crites. Ils me disent juste que tout va bien. Est-ce normal? J'ai l'impression qu'ils se foutent de moi et je ne sais pas avec qui en parler... »



« Je m'aperçois que de plus en plus de patients se plaignent lors d'examens complémentaires (radiographies par exemple) de sortir sans compte rendu écrit.

On leur refuse en disant «cela sera transmis au médecin traitant ou au médecin prescripteur» qui le reçoivent ... ou pas.

La communication de ce compte-rendu est-il un droit? Et comment l'obtenir ?

Faut-il passer par le recommandé avec accusé de réception pour communication du dossier médical ?

Cela peut être coûteux pour l'usager.

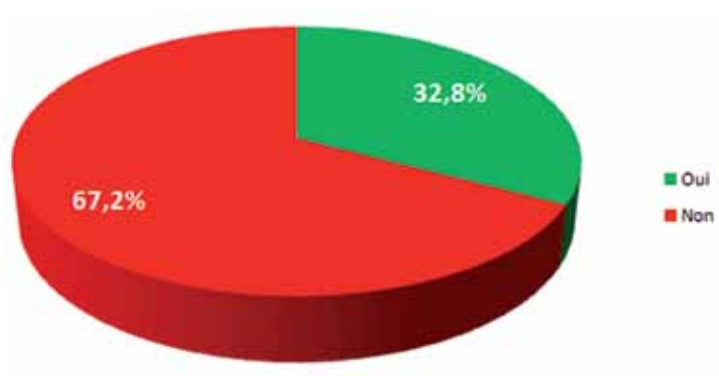
Ceci engendre aussi des consultations inutiles puisque lorsque le patient se présente, le médecin prescripteur «n'a pas le compte rendu de l'examen». »

Pour revenir sur ce dernier témoignage, il faut bien reconnaître que la rédaction du dernier alinéa de l'article L1111-2 du code de la santé publique donne implicitement l'idée que la communication des informations écrites - du moins quand le patient est hospitalisé - se réalise en première intention en direction des professionnels de santé suivant le patient.

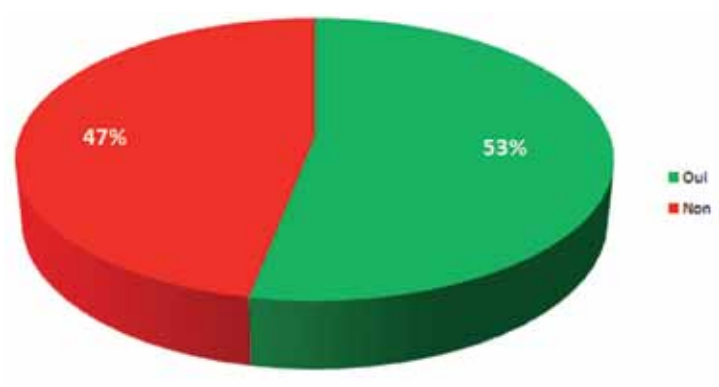
Dès lors l'usager se trouve ainsi contraint à l'utilisation du relatif formalisme inhérente à l'accès au dossier médical à proprement parler, celui-ci ne prévoyant pas une totale immédiateté à la communication des informations écrites.

•••► Dans le cadre de notre enquête flash, nous nous sommes attachés à mesurer la connaissance par les utilisateurs de ce droit en nous attachant à la question de l'accès direct à celui-ci pour ceux d'entre eux qui n'avaient jamais exprimé de demandes en ce sens.

•••► **Avez-vous déjà demandé à avoir accès au dossier médical au cours des dix dernières années ?**



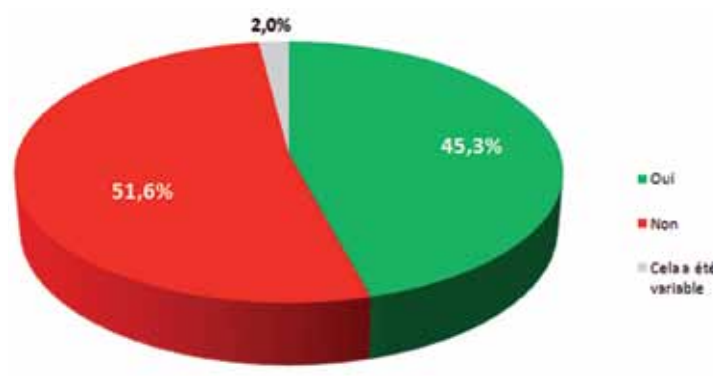
•••► **Si vous n'avez pas fait de demandes, savez-vous que vous avez un accès direct à ce dossier, c'est-à-dire sans passer obligatoirement par un médecin ?**



Pour une mesure souvent présentée comme emblématique de la loi de 2002, ces chiffres traduisent tout de même une méconnaissance assez flagrante.

En ce qui concerne les personnes ayant exprimé le fait d'avoir déjà effectué une demande de dossier médical au cours des 10 dernières années, nous avons interrogé nos interlocuteurs sur le fait de savoir s'ils considéraient avoir reçu facilement ces éléments :

● ● ● ► **Si vous avez demandé à avoir accès à votre dossier médical, cet accès vous a-t-il semblé facile ?**



Alors que les modalités prévues par les textes ne se manifestent pas par des difficultés d'interprétation ni par des exigences démesurées en termes de formalisme, la proportion relativement importante des personnes (45,3%) exprimant le fait que l'accès à leur dossier leur est apparu difficile interpelle.

● ● ● ► D'un point de vue plus qualitatif, les difficultés rencontrées ont déjà fait l'objet de vastes développements les années précédentes. Sans s'attarder sur ceux-ci, voici un petit tour d'horizon à travers ces quelques témoignages accueillis en 2012 :

• **sur des refus pour lesquels il est difficile de trouver des justifications légales**



« Ma fille, âgée de 18 ans, a contracté une infection nosocomiale dans le cadre d'une hospitalisation. Son médecin traitant a de-

mandé son dossier médical mais l'hôpital a refusé de le lui donner. Elle subit d'importants préjugés. Quels sont ses droits? »

• **sur le contenu des dossiers médicaux**



« Je voudrais savoir si les échanges de courriers entre le chirurgien et le médecin traitant font partie du dossier médical. J'ai demandé mon dossier suite à plusieurs hospitalisations

et opération et je n'ai aucun courrier dans ce dossier. Merci pour votre réponse »

• **sur les difficultés d'accès au dossier médical des ayants droit**



« Je suis une professionnelle qui exerce dans un CHU. La mère, et les frères et sœurs de la personne décédée à l'hôpital veulent connaître les causes de la mort. Je leur ai répondu, sauf à ce qu'ils me fournissent un certificat d'hérédité, que les ayants droit du code civil ne sont

en l'espèce que les enfants et la femme du défunt et que ceux-ci ne veulent pas faire de demandes. Ai-je eu raison ? C'est très restrictif, l'histoire familiale est très compliquée. Il n'y a pas de moyens de leur communiquer leur dossier ? »



« J'ai demandé le dossier médical de mon père décédé pour connaître les causes du décès. Voici la réponse du Directeur de la clinique « conformément à la loi, nous devons nous assurer que le défunt ne s'est pas opposé, de son vivant, à la communication de son dossier médical. Le notaire en charge de la succession doit pouvoir nous assurer de cette disposition ». Je comprends bien que l'établissement doive vérifier cela, mais je m'interroge sur la forme que peut revêtir une telle opposition ? Une telle précision ne doit-elle pas plutôt être indiquée

dans le dossier du patient décédé ? N'est-ce pas à l'établissement de recueillir le souhait du patient ? Je ne vois pas très bien le rôle du notaire dans cette opposition éventuelle. Dois-je en conclure que si le directeur nous demande de nous adresser au notaire, c'est qu'il ne dispose pas dans le dossier de notre père d'une quelconque déclaration d'opposition de sa part ? »

• sur le contenu des dossiers médicaux transmis aux ayants droit



« Mon père est décédé et j'ai demandé à avoir accès à son dossier médical. J'ai envoyé une demande en recommandé et ils m'ont renvoyé un courrier pour savoir les raisons de ma demande.

J'ai coché les trois cases mais je n'ai reçu que sept malheureuses feuilles ... C'est normal ? »

• sur l'accès au dossier médical des mineurs



« Bonjour, nous avons affaire à une mineure qui a subi une IVG et qui voudrait accéder à son dossier médical. Elle n'a pas souhaité mettre ses

parents au courant. Peut-elle accéder à son dossier médical ? »

• sur les modalités de conservation des dossiers dans les établissements de santé privés



« J'étais suivi par un médecin urologue exerçant en libéral dans une clinique privée. Ce médecin déménage trop loin de mon domicile. Ainsi je ne vais pas continuer de me faire suivre par lui. J'ai donc demandé mon dossier médical à la clinique pour qu'il puisse le trans-

mettre à un nouveau médecin. La clinique m'a indiqué que c'est le médecin urologue qui conservait auprès de lui les dossiers de ses patients et qu'elle n'en disposait pas. C'est bien vrai, cela ? »

• sur les difficultés liées à la fin d'exercice des professionnels et la fermeture des établissements



« Je voudrais récupérer mon dossier médical car je me suis fait poser des prothèses PIP. Mais

le médecin n'exerce plus et la clinique a fermé. Comment faire ? »

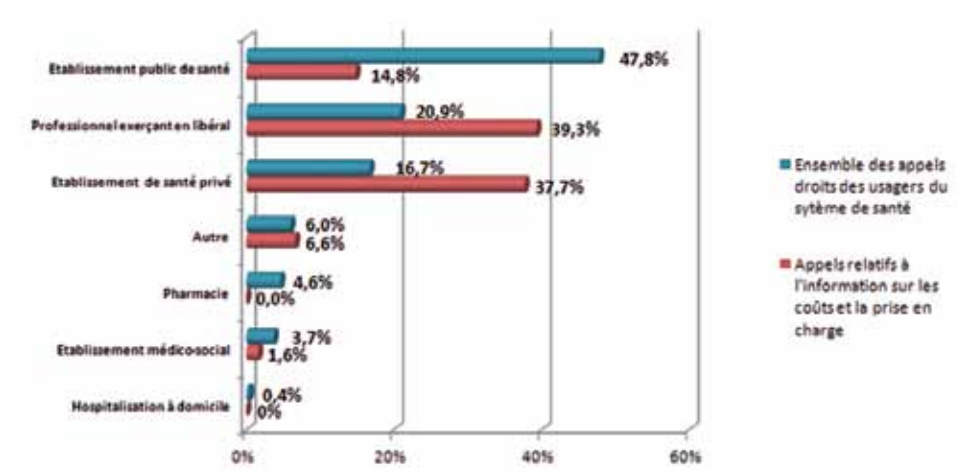
2. L'information sur les coûts des soins et leur prise en charge

Le code de la santé publique prévoit très précisément un droit à l'information concernant l'information sur les coûts des soins et leur prise en charge.

C'est ainsi que toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic ou de soins et les conditions de leur prise en charge.

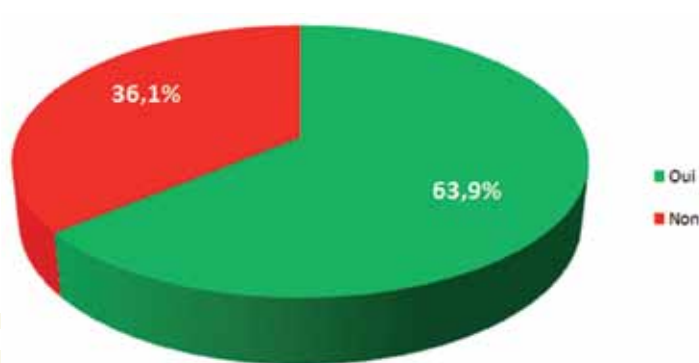
Si l'exercice de ce droit suppose une demande de la part des usagers, des professionnels de santé d'exercice libéral ainsi que les professionnels de santé exerçant en centres de santé doivent quant à eux, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

Au regard des appels et courriels reçus, il est intéressant de remarquer une surreprésentation notable des sollicitations pointant sur le sujet les établissements de santé privés et les professionnels exerçant en libéral, ce qui n'est pas très étonnant compte tenu des conséquences pécuniaires résultant dans ces circonstances d'un défaut d'information.



Dans le cadre de notre enquête flash, nous avons interrogé nos interlocuteurs sur leur connaissance de cette obligation d'information pesant sur les professionnels de santé exerçant leur activité en libéral :

- ● ● ► **Les professionnels libéraux ont une obligation d'information sur leurs tarifs envers leur patient. Le saviez-vous ?**



Avec près des deux tiers des personnes exprimant une connaissance de ce droit à l'information, il convient de noter qu'il s'agit là du meilleur taux de connaissance des différentes dispositions abordées dans notre enquête flash.

De fait, quand nous sommes sollicités sur ces points relatifs à l'information, c'est pratiquement toujours dans des situations contentieuses où les appelants considèrent que leur droit à l'information a été bafoué, soit parce que l'information n'a pas été délivrée, soit parce qu'elle a été mal réalisée, à l'instar des témoignages suivants :



« J'ai été chez mon dentiste pour des soins. Il est en secteur 1. A l'issue de la première séance, il m'a dit ce que j'allais payer et il a écrit au dos de l'ordonnance, vite fait, à quoi correspondaient les soins avec une partie d'un montant de 95 euros. En recevant les relevés de rembourse-

ment de la sécurité sociale, je me suis rapidement rendu compte que ceux-ci n'étaient pas pris en charge par la sécurité sociale et donc pas par la mutuelle.

Est-ce que je peux faire quelque chose contre ce médecin qui m'a mal informé ? »



« Je ne sais pas à qui je dois écrire pour soulever un problème de manque de clarté de tarifs de spécialistes. C'est révoltant. Je vais dans un cabinet de radiologie annoncé de secteur 1. Sur le site de la CPAM il y a des tarifs affichés (25 euros pour une radio des poumons). Au moment de payer la secrétaire m'annonce 45 euros.

Je lui demande comment c'est possible au vu de l'affichage officiel sur le site de la CPAM de leurs tarifs de secteur conventionné 1.

Elle répond : mais c'est parce qu'on est à la fois secteur 1 et secteur 2.

Je lui dis : et comment vous établissez qui

passé en tarif 1 ou en tarif 2, pourquoi je passe en tarif 2 ?

Elle, gênée: «parce qu'on fait toujours comme ça».

Je lui explique que je n'ai pas de mutuelle et que j'ai volontairement cherché sur le site de la CPAM un établissement secteur 1, que ce n'est pas normal que ce ne soit pas les tarifs officiels et que je n'ai pas les moyens de m'offrir leurs dépassements d'honoraires. Là-dessus, elle me dit: «bon, je vais vous la faire à 35 euros!». J'avais l'impression d'être sur le marché en Inde à négocier.

C'est scandaleux dans le domaine médical. »

Comme précisé précédemment, ce droit à l'information suppose préalablement une demande de la part des usagers quand celui-ci s'exerce auprès des établissements de santé. Ce témoignage montre les limites du caractère non systématique de la délivrance de cette information :



« Suite à une luxation de la rotule, et sur conseil du médecin urgentiste, je me suis rendu en clinique pour consulter un chirurgien orthopédiste. Je me doutais évidemment que cette consultation serait tarifée en dépassement d'honoraire mais je pensais n'en rester qu'au stade de la consultation.

Après analyse de mes radios, le chirurgien m'annonce que je dois immédiatement prendre une chambre car un fragment osseux se détache et que mon genou peut s'en trouver bloqué. Il m'annonce qu'il m'opérera à la première heure le lendemain.

Je suis prise de court et ne pense pas à ce moment-là à lui demander ses tarifs (et je n'apprendrai que plus tard que les patients sollicitent désormais des devis...).

A réception de la facture je constate que le chirurgien et l'anesthésiste «prennent» le double du tarif sécurité sociale, sachant que ma mutuelle ne prend pas en compte les dépassements d'honoraires.

Le chirurgien était-il en droit de me faire hospitaliser de la sorte sans m'annoncer les tarifs pratiqués ? »

Par ailleurs, la retranscription des faits par certains usagers laisse penser que la délivrance de cette information qui ne devrait constituer qu'une formalité est parfois envisagée de manière peu dépassionnée :



« Suite à un accident j'ai subi en 2011 une greffe au pouce gauche. Après 9 mois le chirurgien m'indique qu'il envisage une nouvelle intervention afin de rectifier la greffe. Je lui demande s'il y a des dépassements d'honoraires, il m'indique qu'il n'y en aura pas car il s'agit des suites d'une intervention pratiquée en urgence. Je règle ma consultation et me rend au bureau des anesthésistes pour la consultation pré-hospitalière, le rendez-vous est pris 5 semaines plus tard le 20 juin en pleine après-midi, il m'est imposé. Je me rends donc cet après-midi chez l'anesthésiste, je suis reçu avec plus de 40 minutes de retard, après l'avoir salué je lui demande de me confirmer qu'il n'y aura pas de dépassement d'honoraire. Il me répond de façon agressive et m'indique qu'il est libre de prati-

quer ses honoraires et me dit «De tout façon vous avez une mutuelle, elle réglera» ! Je lui indique que je ne suis pas d'accord et je lui signale qu'on ne m'a pas indiqué qu'il y aurait des dépassements d'honoraires, il se lève et m'invite énergiquement à sortir de son bureau. Au final, pas de pré-visite, j'ai été contraint de poser une demi-journée de congés, j'ai perdu plus de 2 heures de mon temps. Je n'ai pas choisi cet anesthésiste, il m'a été imposé, je n'ai pas été informé, je n'ai pas été examiné, j'ai été mis devant le fait accompli. Quels sont mes recours ? »

Sans épuiser totalement le sujet, il faut bien convenir que cette question de l'information est très souvent corrélée à celle des dépassements d'honoraires. Rappelons, à cet égard, que les textes prévoient une information écrite préalable précisant le tarif des actes effectués ainsi que la nature et le montant du dépassement facturé dès lors que les honoraires dépassent le montant de 70 euros. Compte tenu de ce cadre légal, l'examen de certains appels est littéralement stupéfiant :



« J'ai été opérée dans une clinique et lors de ma sortie la secrétaire du chirurgien m'a demandé de régler la somme de 3 000 euros de dépassements d'honoraires car deux chirurgiens avait été là durant mon opération. Or, lors de mon entrée à la clinique je n'ai pas été informée de ce dépassement ni signé aucun papier détaillant l'intervention et le dépassement d'honoraires. J'ai dû contracter un crédit pour régler la somme. Ont-ils le droit

de demander des dépassements sans nous prévenir avant ? Sans rien nous faire signer ? Puis-je me retourner contre les deux chirurgiens pour défaut d'information ? Existe-t-il une loi qui oblige les praticiens à faire signer un document de prise de connaissance de dépassements d'honoraires ? J'attends vos réponses avec impatience car je leur écris mais ils ne veulent rien entendre... »



« Bonjour. Mon père a été opéré de la carotide dans une clinique privée. Son chirurgien lui a demandé après l'intervention 150 euros de dépassement d'honoraires au prétexte qu'il a dû passer 45 minutes à arrêter une hémor-

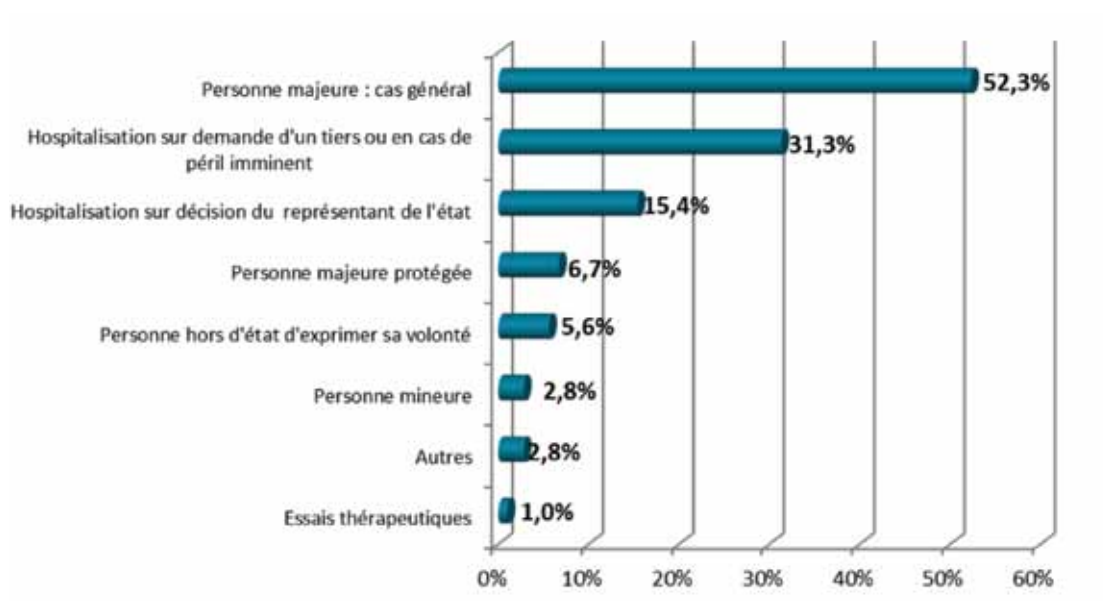
ragie. Comme si c'était la faute du malade ! Est-il dans ses droits ? Sommes-nous obligés d'accepter ces pratiques ? ».

C. Consentement

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical [...] ...»

C'est en ces termes dénués d'ambiguïté que la loi de 2002 érige la notion de consentement du patient en principe fondamental et incontournable. Pour autant, certains appels rendent compte de difficultés dans la mise en pratique de ce principe, y compris dans des situations pour lesquelles il n'y a pas forcément de débat sur la capacité de la personne concernée à manifester sa volonté. Ainsi, la majorité des sollicitations reçues est relative à des personnes majeures ne relevant pas d'un régime juridique particulier (donc hors soins sans consentement, mesure de protection des majeurs...).



1. Le consentement aux soins des majeurs ne relevant pas d'un régime juridique particulier

Les expressions des usagers quant au respect de leur volonté relèvent de registres différents. Ces témoignages permettent d'en dresser une typologie :

• les actes effectués sans information préalable



« Le cabinet de radiologie dans lequel j'ai fait des examens récemment a effectué des actes que je ne lui avais pas demandés. Je suis sûr

que c'est pour faire gonfler la facture. En plus, le cabinet est indiqué en secteur 1 et il y a eu des dépassements d'honoraires »



« Mon époux a été hospitalisé en juillet en rhumatologie pour une spondylarthrite. Pendant son hospitalisation des prélèvements sanguins ont été réalisés pour effectuer un dépistage VIH. Mon époux n'en a pas été informé et par là même n'a pu y consentir, il a appris cette recherche par la suite par hasard car un compte-rendu du laboratoire a été transmis à son médecin traitant. Mon époux a demandé communication de son dossier médical et a écrit à la direction de l'établissement en contestant le non-respect

du droit à l'information et au consentement. Sa réclamation a été prise en charge par la personne chargée de la gestion des litiges au sein de l'établissement. Nous avons par ailleurs contacté la CNIL et envisageons de demander une rectification du dossier médical de mon époux (le dépistage n'a pas été effectué de façon anonyme). Nous avons aussi contacté l'agence régionale de santé »

• les actes pour lesquels l'équipe médicale semble passer outre le consentement



« Je suis représentant d'usagers. J'appelle pour un monsieur qui est inquiet car sa mère de 86 ans est atteinte d'un cancer métastasé. Elle ne veut pas se faire opérer, sa famille non

plus. Mais l'équipe médicale de l'hôpital n'est pas d'accord et son fils a rendez-vous à 14h avec l'anesthésiste. Il voulait savoir quoi faire »

• les entraves à la prise de décision



« Je suis atteinte d'un cancer du sein. Sur prescription de mon chirurgien, j'ai été faire une biopsie pour savoir si on devait enlever tout le sein ou uniquement la tumeur. Le problème, c'est que j'ai fait un malaise vagal avant la biopsie. Du coup, j'ai voulu prendre un nouveau rendez-vous et la radiologue a refusé sans le justifier précisément : «avec des gens comme vous, non». Je suis donc revenu vers le chirurgien qui m'a dit que ce n'était pas la peine de faire une biopsie du coup et qu'il allait faire une ablation totale. De toute façon, c'est leur pratique, l'ablation

totale. Comme ça, ils ne se prennent pas la tête.

J'ai essayé de prendre rendez-vous dans le seul autre centre qui procède à ces biopsies mais ils ont refusé pour ne pas aller à l'encontre du positionnement du premier établissement.

Je ne sais pas quoi faire car je ne veux pas qu'on m'enlève tout le sein si on peut faire autrement.

La radiologue peut-elle me refuser la biopsie ? »

• les conséquences liées à une prise de décision allant à l'encontre des préconisations médicales



« J'ai une tumeur au cerveau et j'ai refusé de me faire opérer. Le service où j'étais a accepté difficilement ma décision et depuis quand je me fais suivre, je ne vois plus seule le chef de service. Il y a toujours l'infirmière du service qui est présente et je ne supporte pas. Depuis un an et demi je ne me fais plus suivre. Mon

médecin traitant ne veut pas entendre parler de ma tumeur et n'a pas de contact avec le service de l'hôpital. Je ne sais plus comment faire pour reprendre contact avec l'hôpital »

2. Le consentement aux soins des majeurs sous tutelle

En la matière, les textes prévoient que le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché si celui-ci est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Par ailleurs, le code de la santé publique n'envisage le rôle du tuteur qu'en creux. C'est ainsi que le texte n'évoque clairement que l'hypothèse où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risquerait d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur sous tutelle. Dans ce cas de figure, le médecin délivre les soins indispensables.

Si la rédaction de cet article du Code signifie indirectement que le consentement du tuteur est donc recherché, comme nous renseigne le témoignage suivant, le texte ne permet pas aux différents intervenants de déterminer avec beaucoup de certitudes dans quel cadre le tuteur et les professionnels de santé peuvent et doivent agir :



« Bonjour, je suis responsable d'un service dans un CHU. Nous rencontrons régulièrement des problèmes avec les personnes majeurs sous tutelle. Les tuteurs refusent de donner leur consentement aux soins, en disant que cela ne relève pas de leur compétence. Cette position est problématique quand les soins sont souhaitables mais pas forcément indispensables. Est-ce vrai au regard de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique ? »

Sachant par ailleurs, au regard de la tonalité de beaucoup d'appels, que la mise en place de mesures de tutelle est propice à des situations familiales conflictuelles, il nous apparaît que cette question mériterait incontestablement des clarifications textuelles.

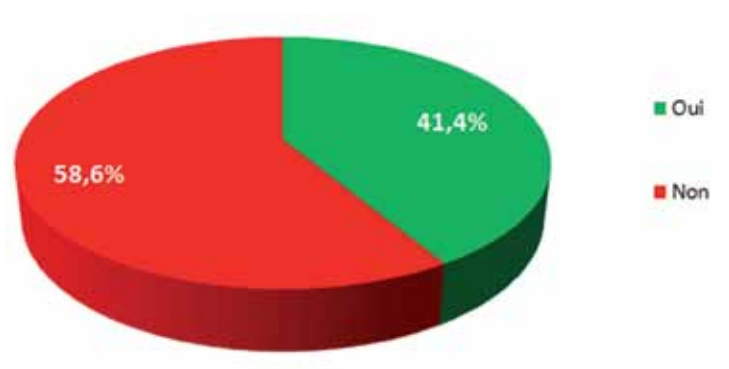
3. Les personnes hors d'état de manifester leur volonté

La loi prévoit que lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille ou à défaut un de ses proches, ait été consultée.

Il apparaît ainsi que le rôle de la personne de confiance peut être déterminant. Encore faut-il que les patients connaissent l'existence et l'intérêt de désigner une personne de confiance.

C'est ainsi que dans le cadre de notre enquête flash, nous avons interrogé nos interlocuteurs sur ce point :

Savez-vous ce qu'est une personne de confiance (pour un usager du système de santé) ?

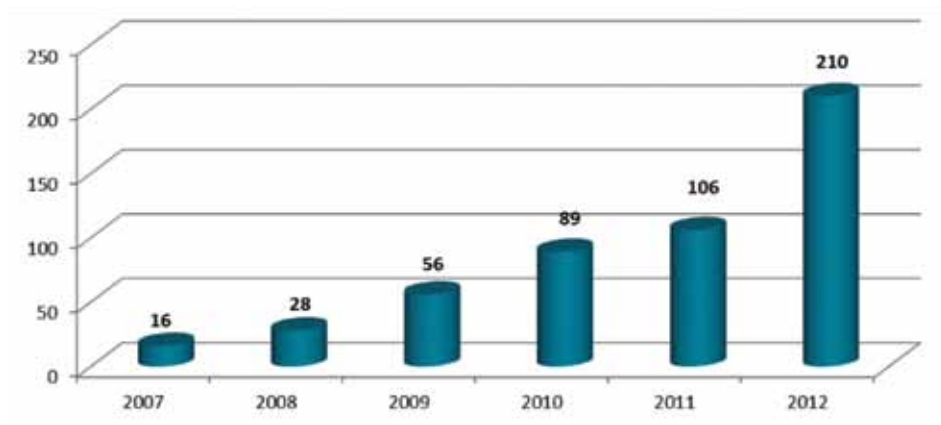


Ces chiffres qui traduisent une méconnaissance certaine augurent du chemin restant à parcourir en la matière. Pour concourir à ce nécessaire effort, signalons que le CISS a élaboré et mis à disposition une nouvelle fiche pratique relative à la personne de confiance (fiche CISS Pratique n° 52).

4. Les soins psychiatriques sans consentement

En la matière, un premier constat s'impose : Santé Info Droits est de plus en plus fréquemment sollicité sur des questions relatives au régime de soins psychiatriques.

- ● ● ► L'évolution du nombre de sollicitations sur le sujet apparaît même spectaculaire :



A ce constat, deux explications principales :

- Les effets liés au mode de connaissance de la ligne jouent encore à plein. C'est ainsi que l'UNAFAM (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) est devenue en nombre la première source associative identifiée de réorientation vers Santé Info Droits.
- Le régime juridique applicable aux personnes faisant l'objet de soins psychiatriques a été très largement modifié par une loi récente (juillet 2011). La modification ou l'introduction d'un certain nombre de règles génèrent ainsi naturellement son lot d'interrogations.

- ● ● ► Les questions portent sur de nombreux aspects :

• aspects relatifs à la mise en place de la mesure

Compte tenu du fait que nous sommes interrogés aussi bien par les personnes directement concernées que par l'entourage, parfois à l'origine de la mise en place de la mesure, il en découle que l'angle des questionnements s'avère être particulièrement protéiforme :



« Ma mère a des troubles mentaux et ne se soigne pas. Elle change d'humeur constamment. Elle fait des menaces au suicide et enferme mon beau-père dans la véranda toute la nuit...

On voudrait la faire hospitaliser. Comment faire ?

Le problème, c'est que quand elle va chez son

médecin, elle est tout à fait normale, donc celui-ci ne voit pas la nécessité de la faire hospitaliser. »



« Nous gérons la curatelle simple de la sœur de mon mari qui est schizophrène et qui a arrêté son traitement. Du coup, on cherche à la faire hospitaliser. La dernière fois, ça avait très bien marché et elle allait beaucoup mieux par la

suite. Là, elle n'ouvre à personne, donc on n'a pas de solution. Est-ce que la réforme des soins psy a changé quelque chose ? Combien faut-il de certificats médicaux ? »



« J'ai fait une chute de moto et je me suis fait une double fracture du bassin. J'ai été transférée des pistes aux urgences de l'hôpital le plus proche. Je suis actuellement sur mon lit d'hôpital. J'ai été hospitalisé dimanche, nous sommes jeudi, l'équipe médicale pousse à mon retour à domicile chez moi en région parisienne. Je m'y suis vivement opposée, estimant que je néces-

sitais des soins plus qu'une simple immobilisation. Je suis maniaque-dépressive et devant ma réaction mon mari et l'équipe médicale ont formulé une demande d'hospitalisation dans l'établissement psychiatrique de ma localité. Comment puis-je m'y opposer ? »

• aspects relatifs à la levée de la mesure

La loi nouvelle a donné un rôle majeur au juge des libertés qui devient le juge contrôlant le bien-fondé de l'hospitalisation complète et par voie de conséquence le juge compétent en matière de demande de mainlevée. Voici quelques illustrations des questions posées dans ce cadre :



« J'ai été hospitalisée à la demande d'un tiers il y a cela 5 jours. Je veux sortir mais je ne sais pas comment faire. Comment puis-je faire ?

Pouvez-vous me défendre ou me donner le numéro d'un avocat ? »



« Ma sœur a été hospitalisée il y a bientôt 15 jours à la demande de son fils. Mon neveu vient d'être convoqué par le juge de la détention et

des libertés ; or il est au Mexique. Il m'a fait une procuration pour que je le représente mais cela va-t-il marcher ? »



« Je suis bénévole à l'Unafam et je vous appelle sur un sujet pour lequel nous sommes fréquemment confrontés. En fait, quand un patient est hospitalisé sans consentement et qu'il souhaite être entendu par le juge des libertés, on pro-

pose à la personne majeure d'être assistée d'un avocat. Elle dit oui, est assistée et ensuite elle reçoit une facture de l'avocat. Il n'y a pas d'information obligatoire en matière d'aide juridictionnelle ? »

• aspects relatifs à la mise en place du programme de soins

La dispensation de soins psychiatriques sans consentement ne nécessite plus forcément une hospitalisation complète. Ainsi, innovation de la loi de 2011, il peut être instauré un programme de soins précisant les modalités de la prise en charge prévoyant notamment des soins ambulatoires, des soins à domicile et/ou la prescription d'un traitement médicamenteux, la fréquence des soins, leur durée prévisible ainsi que les divers lieux de prise en charge. Un certain nombre d'interrogations portent ainsi sur cet aspect de la loi :



« Une majeure protégée dont j'ai la charge a fait l'objet d'une hospitalisation à l'initiative d'un tiers. Elle est sortie en août 2010 mais refuse de se rendre au centre médico-psychologique et de prendre son traitement. Je souhaiterais obtenir des informations quant au programme

de soins prévu par la loi de juillet 2011 qui prévoit des possibilités de révocation en cas de non-respect du programme. La loi est-elle applicable à sa situation ? »



« Mon médecin m'interdit de sortir du département parce que j'ai un programme de soins. Est-ce normal ? »

• aspects relatifs aux hospitalisations libres

Les patients se faisant volontairement hospitaliser en établissement psychiatrique sont dits en hospitalisation libre. Ils ne sont pas soumis aux règles juridiques applicables aux soins sans consentement. La teneur de certains témoignages laisse parfois entrevoir des pratiques peu conformes avec cette réalité juridique :



« J'ai besoin de renseignement sur le droit des patients. Ma femme était en service d'urgence psychiatrique car elle avait volontairement décidé de se faire hospitaliser. Malgré cela, elle a subi les contraintes d'une personne hospitalisée sans consentement. Elle n'a pas eu le droit de recevoir de visite, plus de portable, pas le droit d'avoir des appels. Donc elle a été hospitalisée jeudi et

samedi, elle m'appelle en cachette du portable d'une personne de son pavillon pour me supplier de venir la chercher. J'ai dû attendre lundi que les services administratifs soient ouverts. Là j'ai fait un scandale. Je l'ai faite transférer dans un autre établissement mais je veux faire quelque chose car son état a empiré. »

• aspects relatifs à l'information des proches

Enfin, si la question de l'information des proches est une question périphérique à la thématique du consentement qui nous intéresse plus particulièrement ici, il n'en demeure pas moins vrai que cette question apparaît extrêmement récurrente dès lors que l'entourage des personnes hospitalisées sans consentement s'adresse à nous :



« Mon fils est malade psychique. Quand il y a 15 jours, il a arrêté de prendre son traitement, nous avons eu peur pour lui et l'avons amené aux urgences. Le médecin urgentiste m'a fait signer une demande d'hospitalisation sur la demande d'un tiers. Il a donc été hospitalisé dans une unité où il a été bien pris en charge, on lui a donné un bon traitement. On l'a ensuite changé d'unité et donné un autre traitement qu'il ne supporte pas. Mais les psy ne veulent pas nous recevoir et nous disent rien.

Maintenant, on veut le faire sortir car il va mieux. Le juge des libertés a été saisi et on attend sa décision aujourd'hui. L'hôpital ne veut pas nous faxer la décision du juge mais on espère que mon fils l'aura.

Qu'est-ce qu'on peut faire s'ils ne le laissent pas sortir ?

On ne sait rien. On ne nous dit rien, on n'est pas aidé dans ces situations. Cela fait 10 ans que mon fils est malade... »



« Mon fils a fait une tentative du suicide la semaine dernière. Heureusement, on a réussi à le sauver. Il est du coup hospitalisé en psychiatrie à la demande de sa compagne. On ne comprend pas bien ce qu'il s'y passe. On ne nous donne pas d'informations. Mon fils m'a dit qu'il n'a vu un psy que pendant 5 minutes pour l'instant... Je suis moi-même bipolaire et son oncle l'était

également (il s'est pendu et en est décédé, lui). Il y a donc des antécédents et je ne comprends pas pourquoi les médecins ne posent pas le diagnostic. J'ai peur qu'ils le laissent sortir sans... Quand j'avais été hospitalisée librement, j'avais été très bien suivie. Là, il n'y a que 2 psy pour le service. Ils ne nous disent rien à sa compagne et à moi. »

5. Le consentement et la tarification des prestations

Cette année, des témoignages nous ont amené à examiner la pratique de certains établissements de santé privés et plus particulièrement les agissements du groupe Vitalia :



« Je vous appelle car je me suis vu facturer un forfait administratif d'un montant de 6 euros par l'établissement dans lequel je m'étais fait opérer. A aucun moment, je n'ai été informé préalablement de l'existence de ce forfait que je n'ai donc évidemment pas demandé. Ce forfait prévoit des prestations comme, par exemple, la mise à jour de la carte Vitale, le lien avec l'assureur complémentaire, la mise en place du tiers-payant, les facilités de paiement, la réservation de taxi ou d'ambulance à la sortie de la clinique. Je considère que beaucoup

de ces prestations n'ont pas à être payées et encore moins dans le cadre d'un forfait. J'ai protesté en écrivant au directeur de l'établissement et j'ai fini par obtenir le remboursement des frais qui m'avaient été facturés. Mais lorsque je suis retourné à la clinique je me suis aperçu qu'elle continuait de faire payer automatiquement ce forfait et qu'en plus il était désormais fixé à 9 euros ! Y a-t-il quelque chose que l'on puisse faire ?

Fort de ces témoignages, le CISS a saisi la CNAMTS afin que celle-ci puisse se positionner sur la légalité de telles pratiques.

La CNAMTS a pu confirmer que les textes étaient plutôt clairs en la matière. Le caractère licite de la facturation de telles prestations est subordonné par le code de la sécurité sociale à l'existence d'une exigence particulière du patient, celle-ci devant même présenter un caractère écrit. La CNAMTS précisait ainsi au groupe Vitalia qu'il n'était pas en droit d'exiger des assurés une telle participation en l'absence du respect de ces dispositions.

Pour autant, et ce en toute connaissance de cause, le groupe Vitalia, continue, au bluff, de facturer systématiquement et sans exigence particulière des patients de tels forfaits, qui plus est en toute impunité. De quoi largement faire regretter l'absence de possibilité d'action de groupe en la matière !

Par ailleurs la question de la facturation des chambres individuelles dans les établissements de santé répond à une logique similaire puisque dans cette hypothèse la facturation d'une chambre particulière est également dans les textes soumise à une exigence particulière du patient. Or des témoignages indiquent à la fois dans les établissements privés et publics un certain nombre d'entorses à la loi en raison soit d'une information déficiente, soit de l'affranchissement pur et simple de cette condition :



« Je travaille pour une association de consommateur. Je vous appelle pour un patient qui s'est vu facturer un supplément «chambre particulière» d'un montant de 62 euros par jour. Je trouve que le document qu'on lui a fait signer n'est pas clair du tout : supplément chambre particulière avec en dessous différentes chambres dont chambre standard, chambre

prestige ... Lui a coché la chambre standard sans comprendre qu'il s'agissait d'une chambre particulière standard. Il n'a pas compris. J'ai envoyé un courrier à la direction de l'établissement pour négocier car l'information a existé mais elle n'était pas claire, mais sans succès. Qu'est-ce que je peux faire d'autre ? »



« Quels sont les recours pour une facture de chambre particulière qui nous a été imposée sans nous demander notre avis et puis surtout parce qu'en plus ils n'ont que très peu

de chambres doubles, donc pas le choix! J'ai contesté, mais ils ne veulent pas et me disent qu'il faut payer. Que dois-je faire? »

D. Droits collectifs et représentation des usagers du système de santé

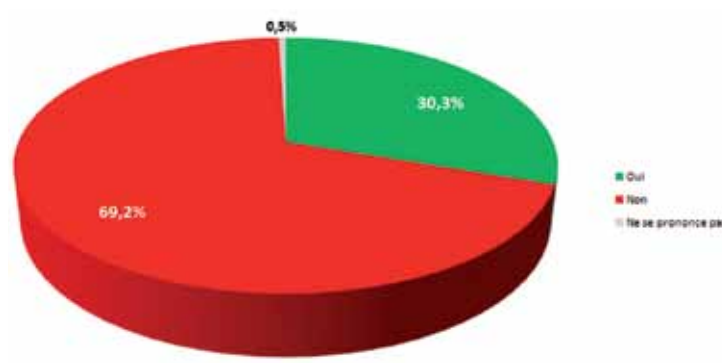
La formation, l'information et l'accompagnement des représentants des usagers du système de santé constituent des missions centrales pour le CISS. A ce titre, Santé Info Droits est un interlocuteur naturel et peut apporter des réponses aux représentants des usagers et membres d'associations de malades, à plusieurs niveaux :

• demande d'expertise auprès de Santé Info Droits concernant les situations individuelles des usagers

Dans le cadre de leurs permanences d'accueil dans les établissements de santé, dans leur mission au sein des Commissions des relations avec les usagers et sur la qualité de la prise en charge (CRUQPC) ou d'autres commissions, les représentants des usagers sont sollicités par des patients sur des questionnements liés à leur situation individuelle. Pour leur apporter une réponse, les représentants d'usagers peuvent ainsi interroger l'équipe de Santé Info Droits.

Du point de vue des usagers, nous nous sommes attachés dans le cadre de notre enquête flash à mesurer leur connaissance des représentants d'usagers dans les établissements de santé.

• • • ► Avez-vous connaissance de la présence de représentants d'usagers dans les établissements de santé ?

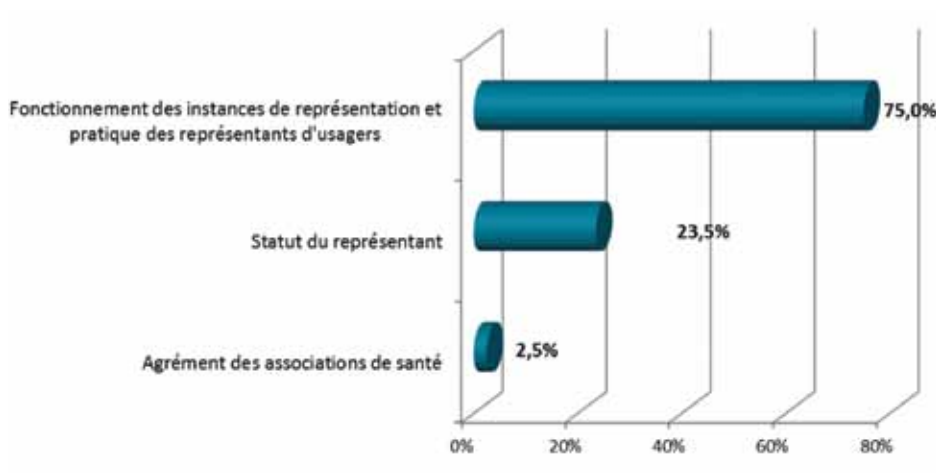


C'est ainsi que moins d'un tiers de nos interlocuteurs sondés expriment connaître l'existence de ces représentants. Ce chiffre paraît peu élevé si l'on prend en compte le fait que le public de Santé Info Droits, bien que généralement en recherche de réponses, n'est par définition pas totalement démunie en matière de ressources informatives puisqu'il nous sollicite.

De plus, en préambule de l'enquête, près de 27,3% des répondants nous ont déclaré avoir été hospitalisés longuement ou régulièrement au cours de la période récente. Paradoxalement, ce dernier échantillon ne manifeste pas une connaissance plus accrue des représentants d'usagers au sein des établissements de santé.

D'un strict point de vue statistique, les sollicitations des représentations d'usagers liées aux questionnements individuels ne sont pas intégrées dans cette thématique « droits collectifs et représentation des usagers du système de santé » mais ventilées dans les différentes parties de ce présent rapport en lien avec les questions de fond soulevées par les représentants d'usagers.

• • • ► Sont ainsi répertoriées ici plus spécifiquement les questions relatives au fonctionnement des instances de représentation et au statut des représentants :



A l'instar des différents témoignages suivants, il convient de remarquer que la quasi-exclusivité des sollicitations provient de représentants d'usagers intervenant dans les CRUQPC :

• aspects relatifs à la mise en place ou à la modification des instances de représentation dans les établissements



« Nous avons dans notre région, une fusion de 3 établissements publics de santé qui sont d'un point de vue géographique totalement à l'opposé des uns et des autres. Certains représentants d'usagers sont très interrogatifs. Comment cela se fait-il qu'il ne va y avoir qu'une seule CRUQPC pour les 3 établissements? Comment cela va-t-il se passer pour la seule CRUQPC encore en place ? Comment

vont-ils pouvoir juger de la qualité du fonctionnement de l'établissement ? Comment les plaintes et réclamations vont-elles se faire ? Avez-vous des infos à me donner concernant les règles applicables en matière de fusions ? Pouvons-nous interroger l'Agence régionale de Santé à ce sujet, leurs faire part des inquiétudes ? »



« La CRUQPC d'un établissement hospitalier public est-elle compétente pour un EHPAD (Etablissement d'hébergement de personnes âgées dépendante) rattaché à cet établissement ?

Cet EHPAD possède un Conseil de la Vie Sociale, est-ce réglementaire et si oui, quels sont les liens entre ces deux institutions ? »

• aspects relatifs au fonctionnement des instances de représentation



« Je suis représentant en CRUQPC. Je m'interroge fortement car j'ai remarqué que de très nombreuses plaintes ne sont pas transférées à la commission et sont traitées directement par le directeur de l'établissement. Du coup, ni la commission ni les représentants d'usagers n'ont une vision globale des dysfonctionnements au

sein de l'établissement puisque le directeur ne les informe pas des situations qu'il a lui-même gérées personnellement. Cela se fait donc au détriment du rôle de la CRUQPC en matière de qualité de la prise en charge. Cette pratique est-elle courante ? »



« Je suis représentant des usagers et j'exerce cette mission depuis avril. J'ai un souci. On nous transmet les dossiers quelques minutes avant la réunion de la commission et du coup on a

du mal à pouvoir en prendre connaissance et bien défendre les intérêts des malades. Est-ce normal ? »



« Au sein du CISS de ma région, il y a un représentant qui est membre du conseil de surveillance d'un établissement public et qui à ce titre siège en tant que personne qualifiée au sein de la CRUQPC.

Aux séances de CRUQPC, c'est la responsable

qualité qui présente les plaintes et réclamations. Celle-ci a refusé l'accès aux plaintes et lettres de saisine à cette représentante d'usagers personne qualifiée.

Il me semble qu'elle n'en a pas le droit »

• aspects relatifs à la pratique des représentants d'usagers



« J'ai reçu un courrier d'un patient de l'établissement dans lequel je siège. Ce courrier est adressé à la direction de l'établissement et en copie, et nominativement, à mon nom.

Je me pose deux questions :

- puis-je légalement répondre directement au patient avant que n'ait lieu la prochaine réunion de la commission ?

nion de la commission ?

- puis-je demander à l'établissement que me soit fournie la réponse qui sera formulée par l'établissement au patient ? »



« Un représentant des Usagers membre d'une CRUQPC se doit-il d'archiver les comptes rendus ?

Comment cet archivage est-il assuré dans les établissements ? »

• aspects relatifs au statut du représentant



« Bonjour, pouvez-vous m'informer sur les textes législatifs relatifs à la prise en charge des congés de représentation du représentant d'usagers ? Dans le cadre de mes mandats comment peuvent se gérer mes ab-

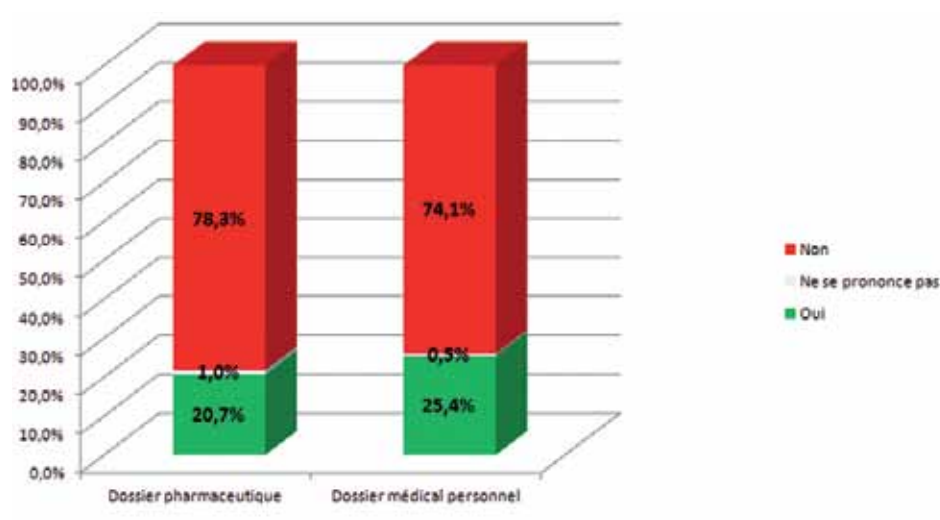
sences. Faut-il un accord de l'employeur ? Qui indemnise ma perte de salaire et mes frais de déplacement ? Quel est le barème applicable ? »

E. Dossier pharmaceutique, dossier médical personnel et informatisation des données de santé

Les questions autour de l'informatisation des données de santé sont susceptibles de concerner différents dispositifs : dossier pharmaceutique (DP), dossier médical personnel (DMP), web médecin.

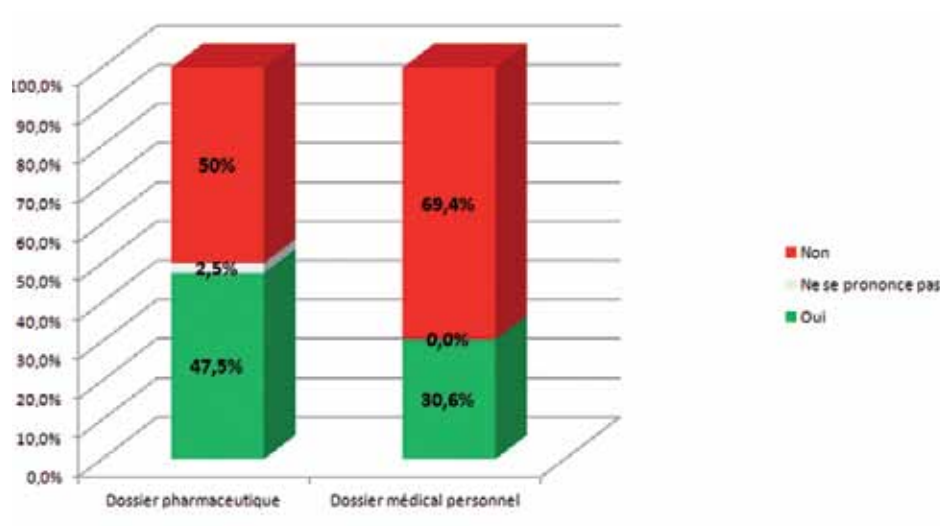
A l'aide de notre enquête flash, nous avons mesuré la connaissance déclarée des appelants, d'une part du dossier pharmaceutique, d'autre part du dossier médical personnel.

● ● ● ► Connaissez-vous les dispositifs suivants ?



Compte tenu du fait que fin 2012 il y avait 87 fois plus de dossiers pharmaceutiques ouverts que de dossiers médicaux personnels, ces chiffres montrant globalement un niveau de connaissance équivalent ont de quoi surprendre.

Nous avons interrogé plus spécifiquement les personnes nous ayant déclaré connaître ces dispositifs, pour savoir si elles avaient ouvert un dossier :



Compte tenu du nombre de dossiers pharmaceutiques créés sans commune mesure avec le nombre de DMP, on aurait pu s'attendre à un différentiel beaucoup plus substantiel.

Ces chiffres, totalement incohérents au regard de ce qu'on peut connaître de l'état objectif du déploiement de ces deux outils, traduisent surtout la confusion pouvant exister dans l'esprit des usagers sur le contenu de ces différents dispositifs et laisse entrevoir les efforts d'information et de pédagogie à mobiliser.

Les interrogations ayant trait au dossier pharmaceutique ont représenté 4,6% des sollicitations, ce nombre est stable en comparaison de l'année précédente.

S'il est au final difficile de déterminer l'ampleur du phénomène, il faut bien convenir que beaucoup d'entretiens mettent en évidence de sérieuses carences en matière de respect du consentement à l'ouverture du dossier pharmaceutique. En voici une illustration :



« J'ai découvert que l'on m'avait ouvert un dossier pharmaceutique alors que je n'ai jamais donné mon autorisation. Je voudrais savoir comment faire pour connaître l'officine qui est à l'origine de cette création. J'ai fait éditer mon dossier médical et j'ai découvert que la première inscription qui y figure est

datée du 23 juillet. La pharmacie qui a ouvert ce dossier est-elle nécessairement celle qui m'a délivré les médicaments en question ? Je trouve ça scandaleux sur un plan déontologique et je ne compte pas en rester là. Je voudrais connaître les voies juridiques possibles. »

Si sur le plan de la loi, le consentement à l'ouverture est incontournable, les modalités pratiques de création du DP et de formalisation du consentement de l'utilisateur laissent peut-être trop de place à une certaine négligence de la part de quelques professionnels.

En ce qui concerne les questions relatives au dossier médical personnel, les problématiques telles qu'elles s'expriment sur la ligne se manifestent différemment et sont le plus souvent corrélées d'une manière ou d'une autre aux difficultés de déploiement du DMP.



« Mon médecin a 80 ans et il ne va pas s'infor-

matiser. Comment faire pour ouvrir un DMP ? »



« Mon médecin traitant n'est pas équipé pour sa création mais je ne veux pas en changer. Puis-je aller me faire créer un DMP dans un

établissement de santé ou dans un centre de sécurité sociale chargé de réaliser les bilans de santé tous les cinq ans. »



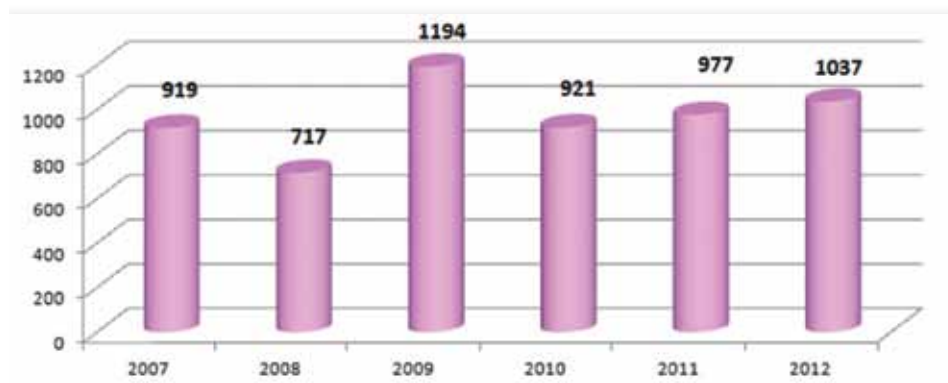
« Puis je demander à un autre médecin que mon médecin traitant qui n'est pas connecté au DMP de retranscrire dans le DMP des in-

formations qui auraient été portées sur mon carnet de santé papier par mon médecin traitant ? »



II. ACCÈS ET PRISE EN CHARGE FINANCIÈRE DES SOINS

Avec 13,8% des sollicitations, cette thématique apparaît toujours au deuxième au rang des préoccupations des usagers de Santé Info Droits. Il s'agit de l'ensemble des questions relatives aux prestations en nature versées par l'Assurance maladie, mais au-delà à celles ayant trait plus généralement aux questions de prise en charge financière des soins.



Les interrogations recouvrent ainsi par exemple les aspects relatifs aux conditions d'affiliation aux régimes d'assurance maladie, au niveau de prise en charge des dépenses de santé, que cela soit par les régimes obligatoires ou par les complémentaires santé.

Indépendamment des nombreux aspects techniques soulevés au cours des entretiens, le témoignage suivant a le mérite de montrer à quel point les différents sujets sont imbriqués les uns avec les autres et représentatifs d'un certain ressenti :

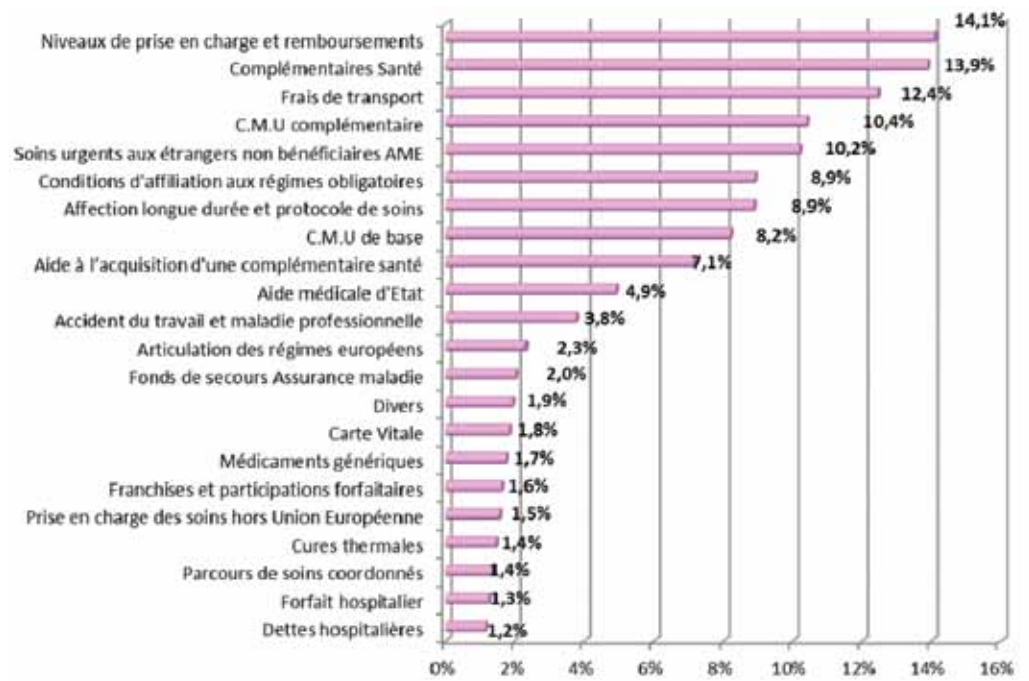


« Je vous appelle car je remarque depuis un certain temps que les professionnels se permettent des réflexions un peu désobligeantes. Lors d'analyses de laboratoires, plusieurs personnes dans différents labos m'ont déjà dit : mais pourquoi on vous prescrit cet examen ? Comme si on remettait en cause les prescriptions de mon médecin, comme s'ils se la jouaient contrôleur de la sécurité sociale. Je trouve que les malades sont de plus en plus stigmatisés... c'est très difficile à vivre, déjà qu'on est affaibli par la maladie.

Les services publics, sociaux, hospitaliers ne prennent pas nos besoins en considération. Dès qu'on ne rentre pas dans les cases, c'est fini, on ne nous écoute plus... C'est même moi qui ai fait des recherches pour essayer des traitements de ma maladie orpheline. On précarise, on stigmatise les personnes les plus faibles : quand ce ne sont pas les étrangers, ce sont les personnes malades.

Alors même que la situation est difficile pour les personnes malades. Moi, j'en arrive à renoncer aux soins : on m'a refusé l'ALD car j'ai une maladie orpheline. Je n'ai donc pas de prise en charge de mes frais de transport. Du coup, je vais beaucoup moins chez le kiné et plus du tout chez l'orthoptiste alors que j'en ai besoin. Pourtant, j'ai une bonne mutuelle. D'ailleurs à ce propos, vous avez des chiffres sur la part de la cotisation mutuelle par rapport aux revenus des gens ? Parce que moi, je paye 70 euros par mois et ma pension d'invalidité est de 850 euros. Ça fait presque 10% de mes ressources ! J'ai déjà demandé l'ACS mais je suis au-dessus du plafond à cause du forfait logement alors que je vis en-dessous du seuil de pauvreté. Non mais on marche sur la tête... ! »

► Dans le détail, les appels se répartissent de la manière suivante :

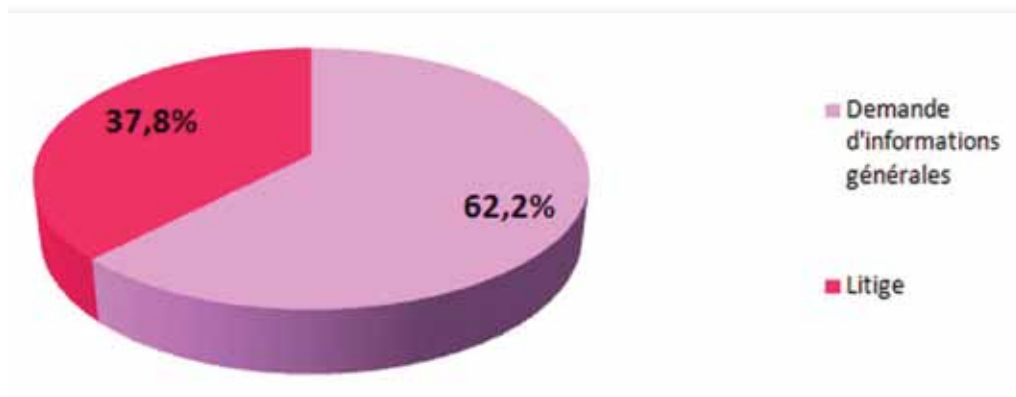


Au-delà de l'examen de cette répartition thématique qui n'offre d'autres perspectives que de constater la diversité des questionnements, il est plus intéressant de s'attarder sur les évolutions, au regard des sollicitations reçues l'année précédente :

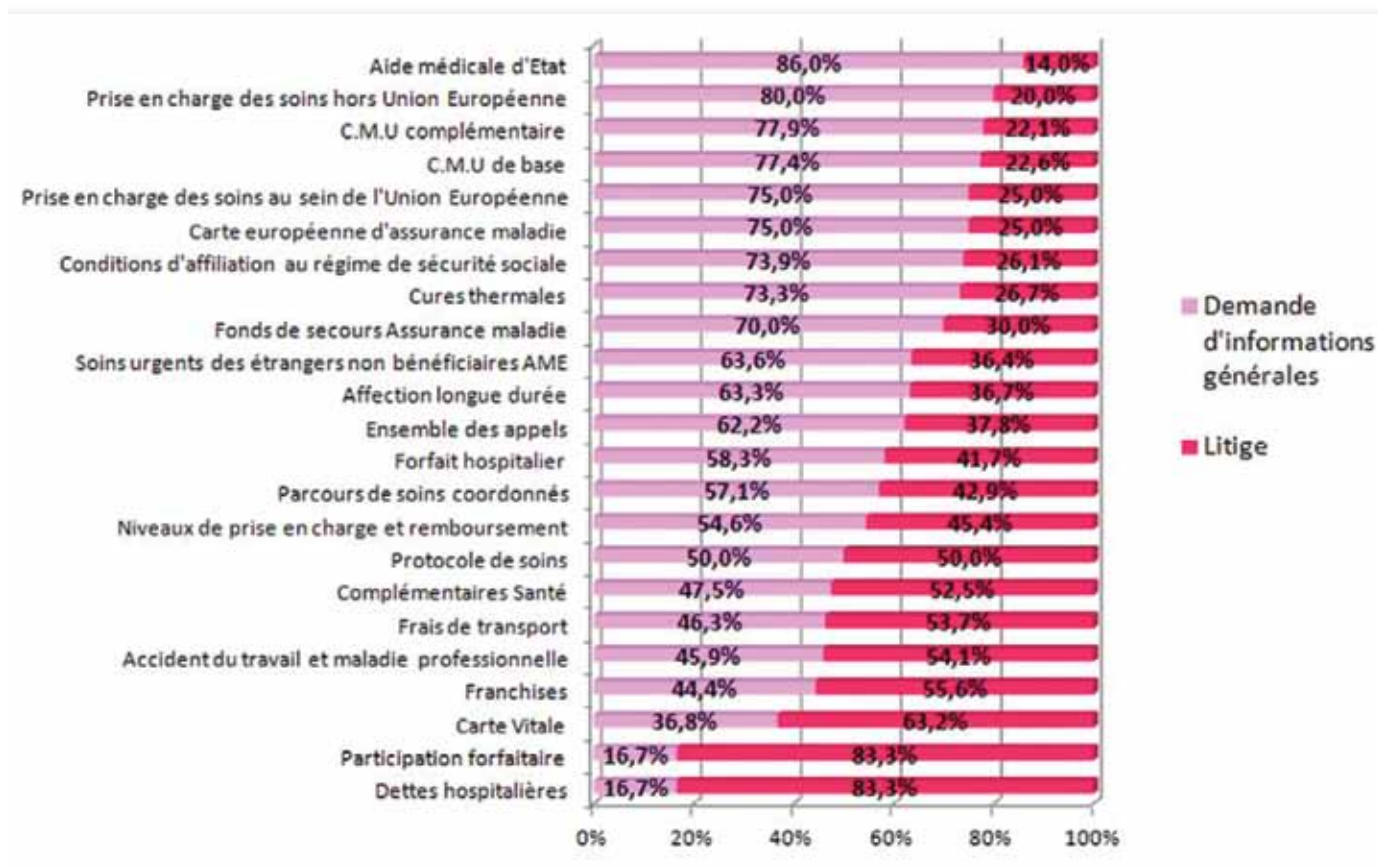
Médicaments génériques	800,0%
Cures thermales	66,7%
Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé	64,4%
Soins urgents aux étrangers non bénéficiaires de l'AME	45,2%
Conditions d'affiliation aux régimes obligatoires	43,8%
Frais de transport	29,0%
Carte Vitale	26,7%
Complémentaires Santé	3,6%
Aide médicale d'Etat	2,0%
C.M.U. complémentaire	0,0%
Fonds de secours Assurance maladie	0,0%
Parcours de soins coordonnés	0,0%
Franchises et participations forfaitaires	-5,3%
C.M.U. de base	-7,6%
Accident du travail et maladie professionnelle	-9,3%
Niveaux de prise en charge et remboursements	-18,0%
Affection longue durée et protocole de soins	-29,2%
Dettes hospitalières	-29,4%
Prise en charge des soins hors Union Européenne	-38,5%
Articulation des régimes européens	-45,5%
Forfait hospitalier	-51,9%

S'il est parfois difficile de trouver une signification à ces évolutions, on remarquera l'augmentation massive des questionnements liés à la prise en charge des médicaments génériques. Il faut évidemment voir dans ce chiffre la traduction pour le moins chaotique de la mise en place du dispositif « tiers payant contre génériques » décrite ci-après dans le présent rapport.

Les sollicitations s'inscrivent pour une part non négligeable dans un contexte contentieux ou pré-contentieux puisque c'est le cas dans plus d'un tiers d'entre elles :



Suivant cette même grille de lecture, on remarquera une répartition substantiellement différente suivant les thématiques d'appels :



A. Niveaux de prises en charge par les régimes de base obligatoires

En regroupant les questions relatives au niveau de prise en charge des soins en fonction des actes ou des prestations, celles portant sur les différents forfaits, franchises, autres participations forfaitaires restant à la charge de l'assuré social ainsi que les sollicitations du fonds de secours, frais de transport, exonération du tiers payant, on peut estimer que celles-ci constituent plus d'une sollicitation sur trois de la thématique « Accès et prise en charge financière des soins ». Elles concernent des assurés sociaux ne connaissant pas de difficultés liées à leur statut d'assuré social en tant que tel mais qui s'interrogent sur la prise en charge de tels ou de tels actes et sur le niveau de remboursement.

1. Les questionnements concernant la prise en charge de certains actes, prestations ou appareillages

Ces sollicitations se rapportent à des actes ou prestations extrêmement variés. En voici quelques exemples :

• concernant les frais dentaires :



« Je dois me faire opérer de kystes dentaires. Mon dentiste m'indique que ces interventions ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale. Qu'en est-il ? »

• concernant les prothèses auditives :



« Mon mari porte des prothèses auditives depuis plusieurs années. On est membre d'une association et le président que l'on a rencontré récemment nous a dit qu'il y avait des aides pour payer ces prothèses car il nous reste à charge presque 2000 euros ! Il nous a conseillé de vous appeler. »

• concernant les chirurgies réparatrices :



« J'ai été opéré après un cancer du sein il y a 3 ans. J'ai une cicatrice très importante et une « crevasse » sur le sein. Mon chirurgien m'a dit que je devrais me faire opérer pour cela mais je voudrais savoir avant si c'est pris en charge par la Sécurité sociale »

• concernant des consultations non prises en charge par l'assurance maladie :



« Mon fils de 5 ans et demi handicapé est concerné par plusieurs pathologies. Le médecin traitant a formulé une demande d'ALD, il a notifié spécifiquement les trois professionnels de santé qui prennent en charge mon fils dont orthophoniste et psychomotricienne. L'ALD a été acceptée par l'assurance maladie, le médecin a reçu le protocole de soins en retour. Lorsque je suis allée à la CPAM pour actualiser ma carte Vitale, on m'y a indiqué que les soins correspondant à la psychomotricienne ne pourraient être remboursés car celle-ci n'est pas conventionnée, on m'a incité à faire une demande d'aide auprès du fonds d'action sociale de la caisse, je suis assez embêtée car le recours à la psychomotricienne représente 100 euros par semaine. »

• **concernant les frais d'archivage demandés par les cabinets de radiologie :**



« J'ai eu un cancer du sein et je dois faire des radiographies mammaires et pelviennes pour mon suivi. On me demande 3 euros de participation au titre des frais d'archivage. Ai-je le

droit de refuser ? Tout augmente, il y a déjà l'augmentation des mutuelles de 9% et j'ai une petite retraite, je ne peux pas payer 3 euros à chaque fois...»

• **concernant certains frais de dépistage :**



« Le médecin m'a demandé de faire des tests de dépistage de la tuberculose car mon frère est décédé vraisemblablement de cette mala-

die. J'ai fait ces examens mais la sécurité sociale refuse de me les rembourser. C'est vrai ? »

2. Les conséquences résultant des dispositions relatives au respect du parcours de soins coordonnés

Rappelons que ce parcours de soins coordonnés, mis en place en 2004, s'applique à tous les bénéficiaires de l'Assurance maladie, y compris les assurés pris en charge à 100%. Dans le cadre de ce dispositif, le médecin traitant joue un rôle pivot en termes de réorientations vers les médecins spécialistes. Sauf exceptions, les patients ne respectant pas le parcours de soins voient leurs soins moins bien remboursés s'ils vont consulter un autre médecin généraliste ou un spécialiste sans transiter par ce médecin traitant.

En matière de parcours de soins coordonnés, quand nous sommes sollicités sur ce sujet, ce sont surtout les difficultés d'application pratique du dispositif qui sont mises en évidence par nos interlocuteurs :



« J'ai dû consulter un médecin assez rapidement. Mon médecin traitant était indisponible et j'ai dû me résoudre à prendre rendez-vous

avec un autre médecin. Finalement je n'ai été remboursé qu'à seulement 30% ; il n'y a rien à faire dans ces circonstances ? »



« Je suis dans un petit village et je veux changer de médecin traitant. Deux médecins vont s'installer et couper la semaine en deux. Est-ce

que je peux avoir les deux médecins en médecins traitants de la sécurité sociale ? »

Dans d'autres circonstances, les règles en la matière conduisent à des conséquences quelque peu inattendues :



« Je suis cadre administratif dans un centre de coordination du dépistage des cancers. Nous envoyons des invitations pour les assurés sociaux âgés de 50 à 74 ans pour faire le dépistage du cancer du sein et du cancer coloréctal. Certaines personnes se sont vu refuser la prise en charge à 100% (le dépistage est gratuit)

parce qu'elles n'avaient pas désigné de médecin traitant référent. Pourriez-vous m'indiquer le recours que ces dames, qui souhaitent faire leur mammographie dans le cadre du dépistage organisé, puissent effectuer pour bénéficier de la gratuité et donc de la prise en charge à 100% ? »

3. Les affections longue durée

La reconnaissance en Affection Longue Durée (ALD) permet une prise en charge à 100% des soins en lien avec cette affection. Dans ces conditions, les questions liées aux affections longue durée ont une incidence cruciale sur le niveau de prise en charge des assurés sociaux concernés dans un contexte où ceux-ci sont le plus souvent confrontés à des soins fréquents et coûteux.

C'est ainsi que 8,9% des sollicitations de la thématique « Accès et prise en charge financière des soins » concerne les aspects spécifiques aux ALD et au protocole de soins qui en découle.

Les difficultés rencontrées par les assurés sociaux en la matière sont centrées essentiellement sur les questions de reconnaissance, de mise en place de renouvellement de l'ALD :

• les difficultés de reconnaissance liées à sa mise en place par le médecin traitant :



« J'ai été diagnostiqué maniaco-dépressif il y a 2 mois, la prise en charge de ma maladie implique des frais importants, notamment

les consultations chez le psychiatre. Celui-ci m'indique l'opportunité d'une ALD mais mon médecin traitant est frileux »



« J'ai été hospitalisé le 30 avril 2012 pour un accident cardiaque, et ce pendant un mois avec multiples complications. L'hôpital m'a indiqué que mon médecin référent devait demander un 100% pour ma pathologie cardiaque (je bénéficie déjà d'un 100% pour un

cancer de la prostate). Depuis cette date mon médecin traitant n'a toujours pas procédé à cette demande malgré diverses relances. Que puis-je faire ? Cette demande n'ayant pas été faite, cela entraîne pour moi des dépenses qui ne devraient pas exister »

• les difficultés de reconnaissance liées aux décisions des caisses :



« Je reçois un refus de prise en charge à 100% de la fibromyalgie. Que faire ? Quelles pièces

joindre à cette procédure ? »



« Je suis malade de l'hépatite C, j'étais jusqu'à ma retraite prise en charge par une assurance transfrontalière ; maintenant en retraite, je relève du régime général salarié français. J'ai formulé une demande ALD avec mon médecin traitant, celle-ci m'a été refusée par la

CPAM. Je vais donc formuler un recours devant la commission de recours amiable, encouragée en ce sens par mon hépatologue. Je voudrais avoir des conseils pour la rédaction de la lettre de recours... »



« Je suis auto-entrepreneur depuis 2009. Avant j'étais salarié et rattaché à la CPAM. J'étais pris en charge à 100% au titre de l'ALD. Depuis que je suis en auto-entrepreneuriat, je

ne suis plus pris en charge par ma nouvelle caisse et je ne comprends pas. Je voudrais faire un nouveau traitement mais ça va me coûter cher. »

• Les difficultés liées à la sortie de l'hypertension artérielle sévère de la liste des ALD :

Depuis le décret du 24 juin 2011, l'hypertension artérielle sévère (HTA sévère) n'ouvre plus droit à une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée, au motif qu'elle ne serait plus une pathologie avérée mais un simple « facteur de risque ».

Cette modification n'est pas sans générer un certain nombre de réactions :



« C'est une association qui m'a donné votre numéro. Je suis prise en charge à 100% et mon 100% se termine fin juin. J'ai été voir mon médecin traitant qui m'a dit que cela allait être compliqué de le renouveler parce que l'hyper-

tension a été supprimée de la liste ALD, c'est vrai ca ? Comment ont-ils pu prendre cette décision ? J'ai des petits moyens et pas assez pour avoir une mutuelle... »



« Ma mère présente une hypertension artérielle sévère qui n'est pas reconnue au titre des ALD. Elle ne bénéficie donc pas d'une prise en charge à 100% et quand on voit le prix des mutuelles,

c'est compliqué. J'ai vu sur internet que vous aviez fait un recours et c'est pour cela que je vous appelle, je voudrais savoir où cela en est »

Le CISS avait effectivement déposé, aux côtés de la FNATH et de l'Alliance du Cœur, un recours devant le conseil d'Etat contre ce décret. Malheureusement, ce dernier ayant rejeté notre recours, ces difficultés restent à ce jour sans réponse.

4. Les participations forfaitaires et franchises

Les franchises, forfaits et autres participations forfaitaires appliquées dans d'innombrables circonstances sont là encore susceptibles de peser sur le reste à charge des usagers. Rappelons à cet égard que les personnes en ALD sont soumises au paiement de ces sommes.

Les sollicitations en la matière mettent en général en exergue un sentiment d'injustice et des interrogations quant au mode de perception parfois tardif de ces sommes :



« Pourriez-vous me dire si les franchises médicales vont être revues et supprimées, notamment pour les patients atteints de cancer. Ces franchises sont injustes et excessives pour les

patients ayant de lourdes pathologies. La nouvelle ministre de la santé prévoit-elle d'agir sur ces franchises ? »



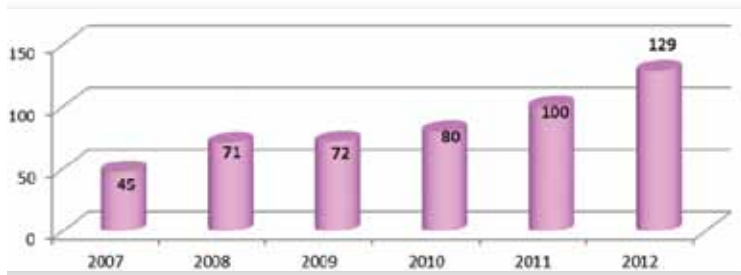
« J'ai reçu un courrier de la sécurité sociale me réclamant une somme de 261 euros au titre des franchises et forfaits pour des sommes qui remontent de 2005 à 2011. Pourquoi tout me

demander d'un coup ? Je suis en arrêt de travail et je gagne à peine trop pour la CMU, c'est une somme importante pour moi ! »

Ce dernier témoignage pose en effet les difficultés résultant du mode de perception de ces participations et franchises quand les assurés bénéficient de l'exonération de l'avance de frais et du tiers payant. Les sommes ne pouvant être prélevées au fur et à mesure, il arrive fréquemment que les assurés se voient alors réclamer brusquement les sommes accumulées.

5. La prise en charge des frais de transport

Dans notre rapport d'observation de l'année précédente, nous avons largement évoqué cette question, car 2011 avait été marquée par l'introduction d'un décret tendant à restreindre la prise en charge des frais de transport des personnes en ALD. Logiquement, cette modification réglementaire et ses implications avaient entraîné une forte augmentation du nombre de sollicitations en 2011. Celle-ci s'est poursuivie en 2012, signe que cette problématique tend à prendre une place croissante au sein des préoccupations des usagers.



Sans revenir en détail sur les différentes dispositions dudit décret, voici ci-après un certain nombre de témoignages traduisant les inquiétudes des appelants sur la problématique de la prise en charge des frais de transport :



« Bonjour. On me refuse la prise en charge de mes déplacements médicaux au motif qu'il n'y a pas d'hospitalisations et qu'on ne me considère pas déficient. Or, je suis en invalidité 3^e catégorie, supérieure à 80 % et cela

nécessite un accompagnant. Pouvez-vous m'aider à résoudre ce problème ? Une fois on me rembourse ces frais, la fois d'après pas du tout... »



« Atteinte d'une maladie neurologique suite à un accident du travail en 2006 j'ai été opérée en mai 2011 de la décompression du nerf pudendal : le transport s'est fait en ambulance. Je dois me faire réopérer le 7 mai de cette année mais la cpam ne veut pas, elle estime

que je dois me faire opérer dans ma ville; il n'y a aucun spécialiste dans ma région. Que puis-je faire ? Je ne peux pas marcher ni m'asseoir, donc aucune possibilité de prendre un tgv ou autre chose qu'une ambulance »



« Je vous appelle pour une personne qui a une pathologie neurologique et qui se voit refuser la prise en charge de ses frais de transport et d'ALD. On a contesté mais la commission

confirme. On lui répond qu'elle peut se faire soigner à Toulouse alors que les 2 centres de référence de sa maladie rare sont à Nantes et à Aix-en-Provence... »



« Mon père, victime d'un accident en 2009, est hospitalisé dans une unité de patients en état végétatif dans une clinique privée. Il bénéficie d'une prise en charge à 100% pour tout ce qui est en relation avec son accident. Depuis 9 mois, le médecin de la clinique l'autorise à revenir en permission le dimanche à son domicile, situé à 25Km de l'établissement. Ce transport s'effectue en ambulance en position couchée car mon père est tétraplégique. Mais la directrice de la clinique interdit au

médecin de remplir une demande de prise en charge du transport sous prétexte que mon père étant « résident » à la clinique, ces frais de transport seraient facturés à la clinique par la sécurité sociale. Est-ce vrai ? Je n'arrive pas à recevoir de réponse claire de la part de la sécurité sociale. Depuis 9 mois nous supportons cette charge financière et cela devient difficile. Merci par avance de votre aide »



« Nous habitons dans le Gers, mon mari a besoin d'être hospitalisé à l'hôpital Cochin, à Paris. Comme à chaque fois, nous prenons le train jusqu'à la gare Montparnasse. Quand mon mari est fatigué, nous prenons un taxi. Mais la sécurité sociale m'a dit qu'il fallait désormais que

le taxi soit conventionné mais comment faire pour savoir s'il est conventionné ? Quand on est dans la file d'attente de la gare, on prend le taxi qui vient... Déjà que souvent, on est en bout de quai arrivés à la gare et que mon mari doit marcher jusqu'au bout du quai... »

6. Le dispositif tiers payant contre génériques

De manière habituelle, Santé Info Droits est assez peu sollicité sur les questions relatives aux médicaments génériques. Il en a été totalement différemment cette année, les questions en la matière connaissant une progression fulgurante de 800% !

Pour en comprendre les raisons, un retour en arrière s'impose.

Dans le but d'augmenter la délivrance des médicaments génériques en France, l'Assurance maladie a décidé de renforcer le dispositif « tiers payant contre génériques » qui prévoit, pour l'assuré, de conditionner le bénéfice de la dispense d'avance de frais à la pharmacie à l'acceptation d'un générique. Ainsi, si l'assuré refuse la substitution, il doit avancer le coût de ses médicaments au pharmacien et sera remboursé *a posteriori*.

Assez rapidement les appels ont afflué vers Santé Info Droits. Une petite partie de ceux-ci faisait part d'inquiétude quant aux conséquences de cette orientation dans un certain nombre de circonstances :



« La mise en place du système du générique obligatoire pour atteindre les 83% sur le plan national me pose problème. Je m'inquiète pour mes parents qui ont 89 et 86 ans et vivent seuls dans leur maison ; des millions en France sont d'ailleurs dans cette situation. Ils prennent de-

puis des années les mêmes médicaments qu'ils reconnaissent par l'inscription et la couleur de la boîte... les changer égale danger. J'ai discuté avec la pharmacienne : c'est déjà arrivé que des personnes se trompent, ce qui est très grave. Qui prend la responsabilité de ces décisions ? »



« J'ai un problème avec les génériques que je suis obligée d'accepter pour ne pas avancer les frais. Mais ça me donne la diarrhée. J'ai peur que le médecin refuse de mettre la mention

«non substituable» parce qu'il est embêté par tout le monde. J'ai un diabète et à cause de ça j'ai dû arrêter mon traitement. Je veux me battre contre cette mesure. J'en ai marre ! »

Puis, majoritairement, certaines interpellations ont laissé apparaître des pratiques pour le moins problématiques :



« J'ai un petit problème avec mon pharmacien qui m'oblige à payer mes médicaments. Il m'oblige à prendre un générique alors que mon

médecin a bien écrit sur l'ordonnance qu'il ne fallait pas m'en donner... qu'est-ce que je fais ? »



« Je m'occupe d'une personne qui m'indique que son pharmacien refuse de faire la dispense d'avance des frais pour un médicament dont

le médecin traitant a mentionné qu'il était non substituable. Existe-t-il un texte qu'elle pourrait opposer au refus du pharmacien ? »



« Je vous écris pour vous faire part d'un problème que je rencontre. Je suis épileptique depuis de nombreuses années et je prends donc un traitement tous les jours. Mon neurologue m'a conseillé de ne pas prendre le générique de ce médicament. Sur l'ordonnance, il indique donc la mention «non substituable».

Etant donné la nouvelle loi sur les génériques, le pharmacien m'oblige donc à faire l'avance des frais et ensuite d'être remboursé par la sécurité sociale. J'aimerais savoir s'il n'y a pas, en ce qui concerne les médicaments anti-épileptiques, des dérogations. Existe-t-il un texte de loi qui signifierait cela ? »

A ce stade, il convient de préciser un certain nombre d'éléments. D'une part, le code de la santé publique interdit au pharmacien de délivrer un médicament générique dès lors que le médecin inscrit de manière manuscrite et pour chaque médicament concerné que celui-ci est non substituable. D'autre part, la loi n'autorise pas l'application de tels dispositifs dans ces circonstances.

En réalité, le déploiement de ce dispositif a donné lieu, dans certaines CPAM, à des interprétations parfois fantaisistes conduisant les professionnels à le répercuter et à l'appliquer de manière erronée et illégale auprès de leur clientèle. Si l'UNCAM saisie par le CISS rappelait opportunément que la politique du tiers payant contre génériques devait strictement respecter la loi qui prévoit des exceptions et que ce point avait été rappelé aux dirigeants des organismes locaux d'assurance maladie, les témoignages reçus en fin d'année laissent penser que subsistent sur le terrain ces pratiques.

B. Accès aux régimes d'assurance maladie obligatoires, à la CMU de base et à l'aide médicale d'Etat

Si les points développés précédemment sont de nature à entraîner des difficultés dans l'accès aux soins, c'est d'autant plus le cas lorsque l'on évoque les questions liées plus directement à la qualité d'assuré social.

Rappelons à cet égard que pour bénéficier de l'assurance maladie, un assuré doit remplir un certain nombre de conditions liées à son régime. Quand ces conditions ne sont plus remplies, l'assuré bénéficie d'un maintien de ses droits pendant un an. A l'issue de celui-ci, il doit bénéficier, s'il peut le prétendre, de la qualité d'ayant droit d'un assuré social. Enfin s'il ne relève d'aucun de ces statuts, il doit dépendre de la CMU de base qui présente également un caractère obligatoire pour toutes personnes résidant en France de manière régulière.

Ainsi, et comme l'article L161-15-1 du code de la sécurité sociale en pose le principe, « une personne ne peut perdre le bénéfice des prestations en nature des assurances maladies et maternité que si elle cesse de remplir la condition de résidence ».

Ce qui paraît simple en théorie ne va pourtant pas sans poser un certain nombre de difficultés en pratique.

C'est ainsi que respectivement 8,9% et 8,2% des sollicitations de la thématique « Accès et prise en charge financière des soins » concernent des questions mettant en jeu les règles d'affiliation au régime d'assurance maladie ou à la CMU de base. Environ un quart de ces sollicitations se place sur un terrain contentieux.

Ces quelques illustrations, de manière non exhaustive, soulèvent les différents points de blocages auxquels peuvent être confrontés nos interlocuteurs :

• les personnes n'étant plus reliées à aucun dispositif :

Ne bénéficiant plus des règles de maintien de droits limités à un an, la CMU pourtant obligatoire n'a pas été mise en œuvre ni par l'assurance maladie, ni par l'usager qui se retrouve ainsi sans couverture :



« Ma mère a dû se faire hospitaliser d'urgence. Elle va mieux, elle est sortie. Elle vient de recevoir une facture astronomique de l'hôpital. En fait on découvre qu'elle n'est plus à la sécurité

sociale parce qu'elle a divorcé il y a plus d'un an. On lui a dit que pour la suite elle devait être à la CMU mais qu'est-ce qu'on peut faire pour la facture ? »

• la question des mineurs étrangers d'ayants droit assurés sociaux :



« Je suis assistante sociale dans une CPAM. On n'a plus de mise à jour législative et réglementaire donc je ne suis plus trop au point des actualités. Je suis inquiète car j'ai une collègue qui travaille dans un centre d'hébergement et qui voulait faire affilier un enfant mineur entré irrégulièrement en France dans le cadre d'une

procédure de regroupement familial, en tant qu'ayant droit de sa mère, assurée sociale. Ma collègue a appelé la caisse qui lui a répondu que ce n'était pas possible car l'enfant était en situation irrégulière et qu'il aurait dû entrer avec la procédure de regroupement familial. Est-ce que j'ai raté quelque chose ? »

En l'occurrence, cette assistante sociale n'a rien raté du tout, la réponse de la caisse étant totalement erronée. En effet, conditionner la qualité d'un ayant droit mineur à une quelconque régularité au regard du séjour constituant une incongruité au regard à la fois des règles de la sécurité sociale et de la législation concernant les ressortissants étrangers.

• les problèmes d'affiliation liés au traitement administratif des dossiers :

En la matière, comme nous avons déjà eu l'occasion de l'exprimer, et comme d'autres rapports l'ont largement souligné, il faut bien convenir que les régimes étudiants se distinguent particulièrement défavorablement :



« J'ai un problème avec la LMDE qui ne s'est pas encore occupé de m'intégrer dans ses fi-

chiers, en conséquence, je n'ai toujours pas de sécu alors que je paye depuis plusieurs mois. »



« Mon fils, actuellement étudiant et donc affilié à la LMDE depuis octobre 2010, puis réaffilié en octobre 2011 pour l'année étudiante en cours, n'a reçu aucune attestation. J'ai essayé de joindre la LMDE, par mail et téléphone, sans succès. J'ai contacté l'école qui m'a ap-

pris que tous ses élèves étaient dans le même cas, qu'elle ne pouvait plus non plus joindre la LMDE, et donc que les étudiants étaient sans couverture sociale pour le moment depuis le 1er janvier 2012. Quel recours avons-nous et comment assurer nos enfants ? »

• les ressortissants français revenant de l'étranger :



« Mon fils est atteint de schizophrénie. Il réside à Bangkok depuis 15 mois. Je suis très inquiète de savoir dans quelle mesure il pourra bénéficier d'une prise en charge d'éventuels

soins médicaux là-bas et surtout pendant les trois premiers mois d'un éventuel retour en France avant l'obtention de la CMU. Que puis-je faire? »

Cette appelante est déjà bien informée. Revenant d'un long séjour en dehors de l'union européenne, une personne quelle que soit sa nationalité ne pourra bénéficier de la CMU de base avant un délai de 3 mois. S'il est possible, selon les options souscrites auprès de la Caisse des Français de l'étranger, de se prémunir contre cette absence de protection, certaines circonstances peuvent rendre difficile une telle approche.

• l'accès à l'aide médicale d'Etat :

La plupart des sollicitations en la matière proviennent de personnes qui ne sont pas encore éligibles à l'aide médicale d'Etat, résidant en France depuis moins de trois mois. Il arrive parfois que certains appels inquiètent particulièrement quant aux réponses apportées aux bénéficiaires potentiels.



« Je suis allée au centre d'action sociale de ma commune pour mon neveu qui est un jeune majeur afin de faire une demande d'aide médicale d'état. Ils refusent d'enregis-

trer son dossier car il ne justifie pas de 6 mois de résidence. J'ai regardé mais la condition de résidence est portée à 3 mois. Est-ce que je me trompe ? »

C. Couvertures complémentaires

Une part importante des sollicitations concernent les couvertures complémentaires. Celles-ci représentent environ un tiers de la thématique « Accès et prise en charge financière des soins » si on additionne celles portant sur les complémentaires santé (13,9%), celles relatives à la CMU complémentaire (10,4%) et celles portant sur l'ACS (7,1%).

1. Les complémentaires santé

On peut sérier les questions à partir des grands axes suivants :

• Les difficultés de compréhension et de comparaison des différentes garanties :



« Comment on fait pour trouver une bonne mutuelle ? On ne comprend pas vraiment à quoi correspondent les pourcentages. Comment savoir quelle mutuelle est plus intéressante ? Parce que c'est cher. Pour me parents

qui ont 90 ans et un peu plus de 1000 euros de retraite à deux, c'est compliqué. On m'a dit l'année dernière qu'ils n'avaient pas le droit à la CMU-c ou à l'ACS... »

• les difficultés résultant de politiques commerciales des complémentaires santé :



« Je me suis fait berné par une mutuelle. J'ai signé alors que je n'avais pas résilié la première, que puis-je faire ? Je n'ai pas bien réfléchi. Je

me sens victime de leur pratique agressive. C'était un vrai bourrage de crâne. »



« J'ai reçu la visite d'un démarcheur il y a quelques mois qui voulait me vendre une mutuelle. Il a été très gentil et j'ai signé. Mais il m'a dit qu'il allait résilier le contrat avec mon

autre mutuelle et ce n'est toujours pas fait... et du coup je paie les deux en même temps... je ne comprends pas. En plus, il m'avait dit que je serais pris en charge entièrement ... »

• les difficultés résultant de l'étendue des garanties proposées par les complémentaires santé :



« Ma fille est actuellement hospitalisée en psychiatrie. Je m'occupe de ses papiers et je remarque que sur sa carte mutuelle, il est indiqué que le forfait hospitalier est pris en charge pour la médecine ou la chirurgie. Mais ils disent que la psychiatrie en est exclue. Qu'en pensez-vous ?

Parce que ça lui revient très cher, près de 400 euros par mois. Et sinon, est-ce qu'elle peut prendre un autre mutuelle car pour l'instant, elle ne peut pas résilier la mutuelle actuelle ? Il en faudrait une qui prendrait en charge le forfait hospitalier mais sans délai de carence. »

• les questions relatives au caractère obligatoire de certains contrats de groupe :



« Je suis en contrat d'apprentissage, en CDD de 3 ans. Au bout de 9 mois, mon employeur veut m'obliger à adhérer à la mutuelle obligatoire. J'ai refusé car j'ai une mutuelle individuelle qui me couvre très bien mais il me dit que je n'ai

pas le choix. Je voulais vérifier car je ne vais quand même pas cotiser auprès de deux mutuelles. En plus, je viens de m'engager auprès de la mutuelle individuelle »

Une part non négligeable des appels proviennent effectivement de personnes qui ne souhaitent pas bénéficier d'un contrat de groupe obligatoire pour des raisons personnelles. Les exceptions permettant à un salarié de ne pas dépendre d'un contrat de groupe sont en réalité assez limitées. Les informations disponibles sur le sujet sont rares et peu adaptées à la question des droits des assurés puisqu'elles sont abordées dans les textes sous l'angle du régime social applicables aux cotisations versées.

• l'application des dispositions de la loi Evin relative aux contrats de groupe obligatoires :

Au-delà des aspirations individuelles décrites précédemment, il convient de rappeler l'intérêt que peuvent comporter ces contrats de groupe. En effet, grâce aux dispositions prévues par la loi Evin, les personnes bénéficiant d'un contrat de groupe ne peuvent faire l'objet de sélection en raison de leur état de santé préexistant ni faire l'objet d'une tarification individualisée. De plus, à la fin de leur contrat de travail, elles peuvent sous conditions bénéficier de la portabilité de leur contrat dans le cadre de l'accord national interprofessionnel ou, à défaut, continuer de bénéficier d'une transformation de leur contrat en contrat individuel avec une augmentation tarifaire limitée et encadrée. Voici quelques illustrations des enjeux transparaissant des appels sortant d'un strict cadre informatif :



« Je vous appelle à propos de la loi Evin. Je suis parti à la retraite et j'ai demandé à la mutuelle de groupe d'y adhérer. Ils m'ont fait une proposition, mais 60 euros plus cher par mois. Je les ai donc appelés pour contester cette coti-

sation qui dépasse ce qui est prévu par la loi Evin. Il m'a été répondu que c'était une vieille loi qu'aucune mutuelle n'appliquait sinon elles mettraient la clé sous la porte. Qu'en pensez-vous ? »



« Je suis atteint du VHC et je viens de trouver un travail. Je dois remplir un questionnaire de santé pour la mutuelle qui est obligatoire mais j'ai peur que cela n'entraîne une surprime qui

mette la puce à l'oreille de mon employeur et mette mon emploi en péril. Comment je dois m'y prendre ? »

2. La couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)

La CMU-C permet aux assurés sociaux de bénéficier, sous condition de ressources, d'une prise en charge gratuite de la part complémentaire des dépenses de santé. Celles-ci sont prises en charge à hauteur de 100 % des tarifs de la sécurité sociale.

Représentant 10,4% des sollicitations de la thématique « Accès et prise en charge financière des soins », les échanges mettent en exergue les points suivants :

• des difficultés dans le traitement administratif des dossiers :



« En septembre 2011, j'ai déposé ma demande de renouvellement annuel de CMU comme je le fais depuis six ans. Je ne perçois que l'ASS (15,3 euros par jour) et ma caisse a comptabilisé, dans son calcul, l'aide au logement et la pension alimentaire. Je ne sais pas d'où viennent ces chiffres. J'ai sollicité le recours gracieux : la MSA reste sur ses positions et n'apporte aucune réponse. J'ai contacté la CAF locale qui m'a fourni une attestation assurant ne rien me verser. Je l'ai envoyée à ma caisse en recommandé AR avec demande d'explications : pas de réponses. J'ai contacté ma banque qui m'a également fait une attestation assurant pour seule ressource le mon-

tant de l'ASS versé par Pôle emploi. J'ai à nouveau envoyé l'attestation de banque à ma caisse avec mise en demeure de fournir des explications ainsi que l'origine des chiffres : la date butoir est dépassée et il n'y a aucune manifestation de ma caisse. Je précise également que je suis atteint d'une maladie génétique orpheline avec soins impératifs. Ma question est simple : que dois-je faire face à une administration qui, apparemment, ne souhaite pas répondre ? C'est extrêmement curieux et cela me coûte très cher. »



« Je suis bénéficiaire de la CMU, j'arrive en fin de droit le 30 septembre 2012, j'ai anticipé la demande de renouvellement et j'ai sollicité pour conseil, par téléphone, la caisse. On m'a alors indiqué qu'en tant que bénéficiaire de l'AAH, j'allais dépasser le plafond de ressources ouvrant droit à la CMU-C et qu'en conséquence je devais formuler une demande d'aide à la complémentaire santé, ce que j'ai fait. Finalement, j'ai reçu un courrier me notifiant le refus de m'accorder l'ACS et m'indiquant qu'il fallait formuler une demande de CMU complémentaire à laquelle j'étais éligible! J'ai immédiatement formulé la

demande de CMU-C. Cependant, cette mauvaise information initiale m'a fait perdre du temps dans ma démarche et j'ai peur ainsi de ne pas être couverte pendant quelque temps.. »

• des litiges dans le cadre de l'examen des conditions de ressources :



« Je suis père de famille, je suis marié et j'ai 2 enfants au foyer. J'ai le RSA tremplin, j'ai formulé une demande de CMU-c qui m'a été refusée par la CPAM au motif que je dépasse le plafond de ressources pour l'éligibilité au bénéfice de la CMU complémentaire. Ce refus ne concorde

pas avec mes propres calculs, j'ai donc formulé une réclamation auprès de la CPAM. Pouvez-vous faire une simulation de mes ressources, base de calcul de la CPAM, pour vérifier mes propres calculs ? »

• un accès aux voies de recours payant :



« J'ai reçu un refus de CMU-C et il est écrit que si je veux contester devant la commission départementale d'aide sociale, je dois payer 35 euros. C'est normal, ça ? Je sais que la caisse

a fait n'importe quoi et je dois payer 35 euros pour que mon dossier soit réétudié. Vous savez, pour moi 35 euros, ce n'est pas rien ! »

Si cet aspect dépasse largement le cadre de la CMU-C, on voit tout particulièrement en la matière, par rapport à une population précarisée, le caractère dissuasif que peut comporter l'application de 35 euros appliqué à l'occasion de litiges.

• des bénéficiaires exprimant des expériences difficiles ou des craintes par rapport à des refus de soins ou à la qualité des soins dispensés :



« J'ai le RSA et suis bénéficiaire de la CMU complémentaire. J'ai un peu traîné pour faire renouveler ma CMU-C. Du coup, je me renseigne auprès des mutuelles pour cotiser car j'en ai marre d'être mal traitée par les professionnels de santé parce que j'ai la CMU-C. Donc même si j'ai peu de moyens financiers, je crois que je vais prendre une mutuelle. En fait, je ne suis pas vraiment victime de refus de soins mais je suis toujours mal soignée. Par exemple, chez le dentiste, j'y vais tous les trois mois car j'ai des douleurs et il me fait des petits soins. J'ai pour-

tant été en voir plusieurs mais tous font pareil. J'ai fini par aller voir dans un centre dentaire et j'ai eu honte car le dentiste m'a dit "Mais vous n'êtes pas allez consulter depuis combien de temps ? 3 ans ?" J'ai répondu que ça faisait à peine 3 mois, il ne me croyait pas tellement mes dents étaient dans un sale état. Il m'a avoué plus tard qu'il passait son temps à arracher des dents aux patients CMU-C pour lesquels on ne pouvait plus rien faire... »



« Je bénéficie de la CMU complémentaire. Je crains de me heurter à des refus de soins car j'ai entendu une émission à ce sujet. J'ai contac-

té la sécurité sociale qui me conseille pour éviter cela de prendre une mutuelle privée. Qu'en pensez-vous ? »

• des bénéficiaires de la CMU-C soumis à des dépassements d'honoraires :

Les textes prévoient que les médecins ne peuvent facturer des dépassements d'honoraires aux bénéficiaires de la CMU-C sauf en cas d'exigences particulières. Ce point fait parfois débat :



« Je suis bénéficiaire de la CMU-c. J'ai demandé un devis à mon chirurgien-dentiste pour différentes pratiques, il a voulu me facturer un dépassement d'honoraire au motif que j'aurais eu des exigences particulières, ce que je conteste. J'ai donc saisi le conciliateur qui

a transmis mon dossier au médiateur. Seulement je pense qu'il lui manque des éléments pour traiter mon dossier. Vais-je être reçu par le médecin conseil ? A partir de quel moment mon comportement tombe-t-il sous la définition des exigences particulières ? »

3. L'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS)

L'ACS est un dispositif qui permet, sous condition de ressources, à l'assuré d'obtenir une participation de l'Assurance maladie au paiement des cotisations à sa complémentaire santé.

Les appels en la matière continuent de traduire un déficit d'information important en direction du public éligible. Dans ces conditions, il n'est pas très étonnant de constater un faible taux de recours à ce dispositif des personnes qui pourraient en bénéficier :



« Je suis à la retraite et j'ai un petit travail en plus. Mais ça ne fait pas beaucoup. En 2011, j'ai déclaré un peu plus de 8100 euros. J'ai

vaguement entendu parler d'une aide pour payer ma mutuelle que je trouve cher. Cela vous dit quelque chose ? »



« Bonjour, j'ai l'allocation Adulte Handicapé et j'ai perdu la CMU-C. Je cherche une mutuelle, est-ce que vous pourriez m'orienter ? Je n'ai

jamais entendu parler de l'ACS... la caisse ne m'a rien dit à la fin de mes droits à la CMU-C »

Au même titre que pour la CMU-C, la question des effets de seuils est abordée régulièrement. L'augmentation des seuils de ressources prévue en 2013 permettra heureusement d'augmenter significativement les bénéficiaires potentiels.



« Je viens de voir Allo docteur sur France 5. Un des thèmes portait sur l'attribution d'une aide au paiement de notre mutuelle. La condition est d'avoir moins de 893 euros de revenu mensuel. Je suis à 943 euros, donc dépasse de 50 euros, ce qui ne m'empêche pas d'être dans une situation financière catastrophique.

Ma question est : pensez-vous que je pourrais leur demander une attention particulière à mon cas, une sorte de demande de recours gracieux, d'exception, compte tenu du faible dépassement ? »

Enfin, le montant de l'aide est souvent vécu comme insuffisante pour une population parfois soumise à des dépenses de santé conséquentes :



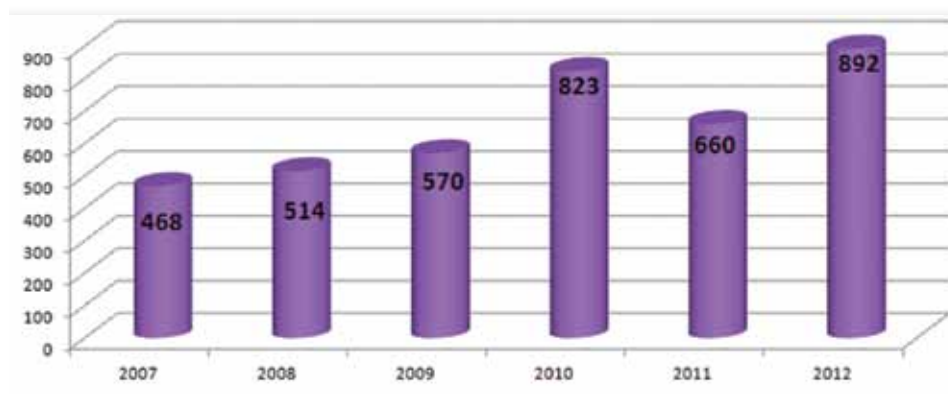
« Je n'ai plus le droit de bénéficier de la CMU complémentaire car en tant que bénéficiaire de l'allocation adulte handicapé je dépasse le seuil. J'ai vu une assistante sociale qui m'a indiqué que je pouvais bénéficier d'une aide à l'acquisition d'une complémentaire santé à hauteur d'environ 305 euros par an. J'ai besoin d'une très bonne mutuelle, donc je me

suis tournée vers une mutuelle spécialisée pour les personnes handicapées. Mais les cotisations sont de 100 euros par mois environ. Je n'ai pas les moyens financiers. Que puis-je faire ? »



REVENUS DE REMPLACEMENT DES TRAVAILLEURS EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ

Après un repli assez marqué en 2011, les questionnements autour de ces thématiques progressent de 34,2% en 2012.

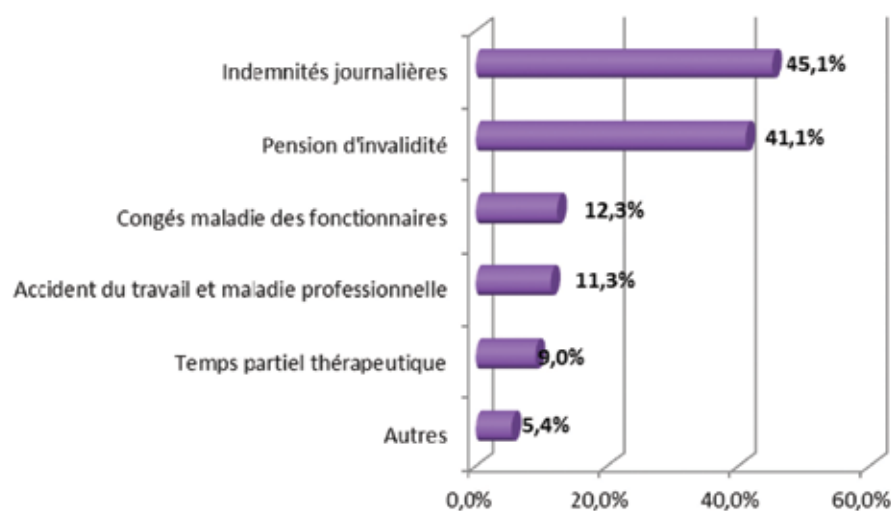


Dans cette thématique sont intégrées les questions en lien avec les prestations délivrées par les régimes d'assurance sociale obligatoire ainsi que celles délivrées aux fonctionnaires et à la charge de leur administration.

Troisième sujet abordé d'un point de vue quantitatif, ces statistiques ne traduisent qu'imparfaitement la place occupant la question des ressources des personnes malades et/ou invalides. En effet, cette problématique recoupe des aspects représentés statistiquement dans différentes parties de ce rapport. Ainsi, il faut prendre en considération ces éléments :

- les questions relatives aux obligations des employeurs en matière de maintien de salaire sont intégrées dans notre partie « Santé et droit du travail ».
- les questions relatives aux revenus complémentaires assurés par les organismes de prévoyance en cas d'arrêt de travail ou d'invalidité sont évoquées dans la partie « Accès à l'emprunt et assurances ».
- les questions relatives à l'Allocation adulte handicapé sont abordées dans la partie « Situation de handicap ou de perte d'autonomie ».

L'examen de la répartition des questions par prestations ne permet pas de déceler d'évolutions notables par rapport aux tendances constatées les années précédentes, les sollicitations se répartissant de manière équivalente entre indemnités journalières et pension d'invalidité.



Comme l'illustre le témoignage suivant, ces interrogations se caractérisent par une complexité marquée et des interlocuteurs se sentant démunis.

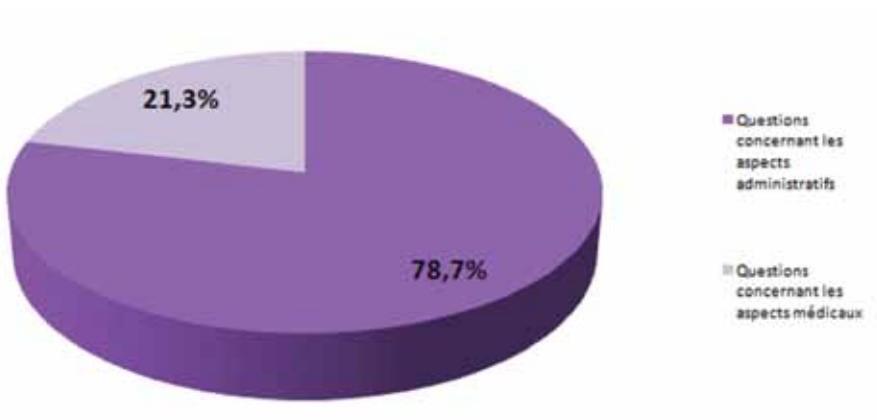


« Je suis en temps partiel thérapeutique depuis plus de deux ans et j'ai eu avant cela 6 mois d'arrêt complet. J'ai eu un rendez-vous avec le médecin-conseil qui m'a dit que le mi-temps thérapeutique allait finir dans 3 mois, puisque j'aurai atteint les 3 ans maximum. Elle me propose l'invalidité 1ère catégorie ou 2ème catégorie en me disant que ma patho-

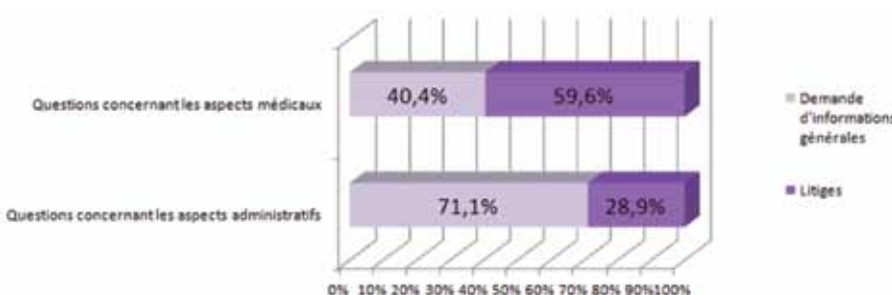
logie relèverait plutôt de la catégorie 2 mais que, dans ce cas, je n'aurai plus le droit de travailler. Vous pouvez m'en dire plus... On est complètement largués... On nous laisse seul face à ces démarches. On lit tout et n'importe quoi sur Internet... »

L'examen de ce témoignage est particulièrement révélateur. Au regard de ce que semble avoir exprimé le médecin-conseil ou compris notre interlocutrice, on peut admettre que celle-ci soit désorientée. En effet, on peut déceler deux erreurs dans l'analyse de sa situation. Ainsi dans le cadre du temps partiel thérapeutique, le délai administratif maximum est en réalité fixé à 4 ans. Par ailleurs, en aucun cas l'attribution d'une invalidité 2^{ème} catégorie ne constitue en tant que telle une interdiction de travailler. Indépendamment des questions de fond soulevées, trop souvent le contenu des entretiens nous donne le sentiment d'avoir en face de nous des assurés en déficit d'information ou, pire, en possession d'informations biaisées.

A l'instar de ce témoignage, une large majorité des appels porte sur les conditions administratives des prestations, le reste portant plus sur des interrogations liées à l'appréciation médicale des situations permettant le bénéfice ou non des prestations.



En cette matière comme dans d'autres, la mission de Santé Info Droits s'inscrit dans une démarche d'information vis-à-vis des personnes concernées, information en amont mais aussi souvent en aval, dans la mesure où une part non négligeable des appels s'exerce dans un contexte sinon conflictuel du moins litigieux avec les caisses ou l'administration.





A. Indemnités journalières en cas d'arrêt maladie

1. Les difficultés liées aux conditions d'heures travaillées ou cotisées

Si nous nous étions évertués l'année dernière à mettre en évidence les problématiques liées aux modifications réglementaires qui étaient intervenues et visaient à abaisser le montant maximum des indemnités journalières, nous avons souhaité aborder dans ce présent rapport la question épineuse des conditions administratives d'attribution des indemnités journalières. En effet, l'application des règles existantes pose inévitablement une série de difficultés, notamment à l'égard des assurés sociaux dont la situation nécessiterait pourtant le bénéfice de protection.



« Je vous contacte car mon neveu a été victime d'une fracture du tibia. On lui a dit qu'il n'avait droit à aucune indemnité pendant son arrêt de travail. Pourtant, il travaille régulièrement mais il a travaillé 198 h au lieu de 200 h au cours des 3 derniers mois. Du coup, la sécurité sociale refuse. Là il n'a plus rien, il ne peut même plus payer son loyer ... que doit-il faire ? »

Comme le mentionne à raison notre interlocutrice, le versement d'indemnités journalières pour les salariés est subordonné au respect d'une condition relative au nombre d'heures travaillées au cours des 3 derniers mois. Il en résulte notamment pour les salariés à temps partiel travaillant moins de 67 heures par mois l'impossibilité en cas d'arrêt maladie d'être indemnisé par l'assurance maladie. En réalité, il s'agit d'une triple peine si l'on prend en considération que l'attribution d'indemnités journalières par la sécurité sociale constitue également la condition *sine qua non* pour le versement d'indemnités résultant des règles de maintien de salaire pesant sur les employeurs ainsi que le bénéfice d'un éventuel contrat de prévoyance de groupe, quand bien même celui-ci présenterait un caractère obligatoire pour lequel le salarié serait soumis à cotisation.

Pour les salariés concernés par un arrêt maladie se prolongeant dans le temps ou se transformant en pension d'invalidité, la problématique se pose dans les mêmes termes et de façon encore plus ravageuse puisque les conditions administratives sont encore plus restrictives et les conséquences plus durables.

Sans remettre en cause la logique contributive de l'attribution des indemnités journalières qui pourrait garder une traduction dans la détermination du montant de ces indemnités, on peut pour le moins légitimement s'interroger sur la pertinence et l'équité d'un système de protection excluant les salariés potentiellement les plus en situation de précarité, puisque sont ici concernés plus particulièrement les salariés travaillant à temps partiel que ceux victimes d'un parcours professionnel chaotique. Dans le présent contexte économique, ces dispositions qui pouvaient s'entendre dans une situation de plein emploi apparaissent tout aussi anachroniques qu'inadéquates.

2. Le droit aux indemnités journalières et situations atypiques

Par « atypiques », nous désignons ici des situations où l'arrêt maladie survient dans des circonstances où le parcours personnel ou professionnel de l'assuré ne s'inscrit pas dans une certaine linéarité. En pratique ces aspects concernent potentiellement beaucoup d'assurés.

L'examen des témoignages suivants permet de mieux cerner les difficultés rencontrées et les enjeux :

a. Les chômeurs ayant repris une activité professionnelle insuffisante pour ouvrir les droits aux indemnités journalières



« Je suis au chômage depuis un peu plus d'un an. Il y a 4 mois, j'ai repris le travail à temps très partiel puis on m'a découvert un cancer et mon médecin a dû m'arrêter. Pôle emploi a donc arrêté de me verser mon allocation car je ne peux plus rechercher d'emploi et je n'ai plus de salaire. A la sécurité sociale, on

m'a prévenu que je n'aurai peut-être pas droit à des indemnités journalières car je n'ai pas assez travaillé, et que cela aurait été beaucoup plus simple si j'étais resté au chômage sans reprendre de travail. Comment c'est possible ? »

Aussi incroyable que cela puisse paraître, on peut effectivement craindre que notre interlocuteur ne puisse bénéficier d'indemnités journalières. Sans s'appesantir outre mesure sur les aspects techniques, quelques éléments de décryptage s'imposent. Les chômeurs indemnisés bénéficient d'un maintien de droit. Cela signifie que s'ils avaient des droits ouverts avant leur licenciement, ils conservent ceux-ci en cas d'arrêt maladie survenant pendant leur période de chômage. Le fait de reprendre une activité leur fait perdre ce droit si la reprise d'activité date de plus de trois mois. Malheur ainsi à l'assuré qui se retrouve dans cette situation sans atteindre le seuil fatidique des 200 heures travaillées au cours des trois derniers mois – ce qui nous ramène à la problématique plus générale exprimée précédemment.

Consciente du caractère baroque de la législation applicable, la CNAMTS (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés) préconisait en juillet 2012 une modification des règles dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale à venir. Celle-ci tendait à réparer cette anomalie. Ces propositions n'ayant pas été intégrées dans la loi de financement de la sécurité sociale, le problème reste entier.

b. La situation de certains assurés à l'issue de leur congé parental d'éducation

Les bénéficiaires d'un congé parental d'éducation interrompant totalement leur activité n'ont pas droit pendant leur congé parental à des indemnités journalières en cas de maladie et continuent de recevoir leur prestation de la CAF. En la matière, nous sommes plus particulièrement sollicités sur la situation des assurés à l'issue de leur congé parental d'éducation.

En effet, si l'application des textes permet une préservation des droits au bénéfice des salariés ayant repris immédiatement leur activité à l'issue du congé parental d'éducation ou de ceux n'ayant pu la reprendre en raison d'une maladie, beaucoup plus compliquée apparaît la situation des personnes n'ayant pu reprendre immédiatement leur activité pour d'autres raisons :



« Je suis en arrêt maladie. Cela survient après une période de congé parental d'éducation puis de chômage. Je viens d'apprendre que

je n'ai pas le droit aux indemnités journalières. Existe-t-il un recours ? »



« J'ai été en congé parental puis en congé sans solde car physiquement je ne me sentais pas bien et, par rapport à mon employeur, je me voyais mal enchaîner avec un arrêt maladie. Quand j'ai voulu reprendre le travail, le médecin du travail m'a déclaré inapte au travail car je suis aide-soignante et j'ai des problèmes de dos ; il

m'a dit que vu ma situation je devrais être en arrêt de travail. Au bout de 3 mois d'arrêt de travail non indemnisé, j'ai reçu une réponse téléphonique de la sécurité sociale qui me dit que je n'ai pas le droit aux indemnités journalières à cause de la période de congé sans solde. »



« J'appelle pour quelqu'un qui était en congé parental d'éducation. A la fin de son congé, elle ne reprend pas le travail et il y a rupture

conventionnelle. La sécurité sociale ne veut pas payer parce qu'elle n'a pas été privée volontairement d'emploi. Est-ce normal ? »

Ainsi, il ressort d'un certain nombre d'appels, la non prise en compte par les caisses des dispositions prévues par l'article L311-5 du code de la sécurité sociale qui prévoient que les personnes qui, pendant un congé parental ou à l'issue de ce congé, sont involontairement privées d'emploi bénéficient de leurs droits aux prestations dont elles relevaient antérieurement au congé parental d'éducation.

Dans ce cadre, la question de la rupture conventionnelle semble poser tout particulièrement difficulté.

En effet, alors que les textes de l'UNEDIC indiquent clairement que doit être considéré comme involontairement privé d'emploi, le salarié dont la cessation du contrat de travail résulte d'une rupture conventionnelle, certaines caisses semblent visiblement avoir une interprétation différente – ce qui n'a pas beaucoup de sens.

3. Les litiges relatifs à l'appréciation médicale des arrêts maladie par les caisses

A côté des difficultés résultant de l'examen des conditions administratives permettant l'ouverture de droits exprimées précédemment, les assurés sociaux nous sollicitent régulièrement quand ils se retrouvent confrontés à des décisions tendant à remettre en cause pour des raisons médicales leur arrêt de travail.

a. Les litiges portant sur la capacité de l'assuré à reprendre le travail

Indépendamment de la question du bien-fondé des arrêts maladie dans des situations d'espèce pour lesquelles il nous est évidemment impossible de nous positionner, le témoignage suivant illustre bien la tonalité des appels en la matière :



« Bonjour, je suis en en arrêt maladie depuis septembre 2010 en raison d'un syndrome de Goujerot-Sjögren, le médecin-conseil de la CPAM a interrompu mes droits aux indemnités journalières au bout d'un an et demi. J'ai contesté la décision et j'ai été convoqué par un médecin-expert. Cette «expertise» ressemble plus à un passage obligé qu'à un véritable examen. Aux questions posées par le médecin je m'évertuais à expliquer en détail mon quoti-

dien. Je ne pouvais pas aller au bout de mes phrases car le docteur coupait court. Quant à l'examen physique, il s'est résumé à «tournez le bassin à gauche, à droite, penchez-vous, tout va bien». Au bout d'un quart d'heure j'étais dehors secouée par le peu d'intérêt porté et la manière expéditive de ce docteur. Par courrier j'ai reçu son verdict : apte à effectuer un travail quelconque. Naïvement, j'ai fait une demande d'invalidité. Je me retrouve de nouveau devant

un médecin-conseil, qui me toise et s'esclaffe "mais madame le médecin-expert vous a déclaré apte à travailler pour un travail quelconque, votre demande n'est pas recevable, et l'avis de l'expert est sans appel ni pour vous ni pour moi. Vous ne pouvez plus exercer votre métier, choisissez en un autre, par exemple standardiste."

J'étais responsable de magasin et responsable commerciale : des responsabilités, de la route, enfin toutes choses dont je ne suis

plus capable aujourd'hui. À 57 ans j'ai travaillé durement pour progresser. Aujourd'hui pour cause de maladie on me renvoie à la case départ. Depuis lors je n'ai plus de revenus et ne vit que grâce aux économies faites avec mon époux. Que deviennent les personnes sans aide familiale? Doit-on vendre sa maison? »

Dénonciation des conditions dans lesquelles la situation des assurés est examinée, délivrance d'information erronées quant aux voies de recours, non-utilisation des outils juridiques qui auraient permis d'envisager d'éventuelles actions de formation en vue d'une éventuelle reprise, ce témoignage constitue une compilation de ce qu'on peut régulièrement entendre au téléphone.

b. Les litiges concernant les consolidations

Les médecins-conseils de la Sécurité sociale peuvent mettre fin à l'indemnisation des arrêts de travail s'ils considèrent que l'état de santé de l'assuré est consolidé. Par cette notion, il faut comprendre que l'état de santé ne va plus évoluer, qu'il est stabilisé.

Cette décision médicale va souvent s'articuler avec un passage en invalidité ou par l'attribution d'une rente pour les victimes d'accident du travail ou de maladie professionnelle.

Pour certains assurés, ces décisions peuvent comporter des inconvénients majeurs. D'une part, par son mode de calcul différent, le montant de la pension d'invalidité est généralement plus faible que le montant des indemnités journalières et, d'autre part, ce type de décision peut parfois être considéré comme prématuré et de nature à conduire indirectement à une perte d'emploi :

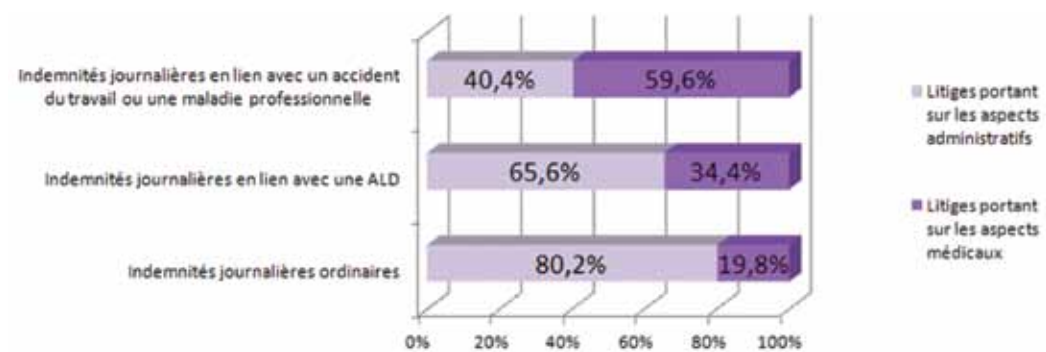


« Je suis en arrêt maladie depuis le 29 mars 2011. Mes arrêts sont renouvelés tous les mois par mon médecin traitant. J'étais convoquée ce matin par le médecin-conseil de l'assurance maladie qui a pris la décision de mettre fin à l'indemnisation de mes arrêts maladie dans la mesure où il considère que je ne serai plus jamais apte à reprendre mon travail. Or, cette décision m'apparaît défavorable et anticipée sachant que je vais bénéficier dans 3 mois d'une intervention chirurgicale qui pourrait améliorer mon état de santé. Si je vois maintenant le médecin du travail, c'est sûr il va me dire que je suis inapte et je vais être licencié.

Ce qui me choque surtout dans cette consultation avec le médecin-conseil, c'est qu'il ne m'a pas auscultée, n'a pas consulté les pièces de mon dossier, notamment des IRM, et qu'il a été particulièrement dur dans ses paroles en ma direction : il m'a fait comprendre que j'ai exercé des emplois qui n'étaient pas compatibles avec mes problèmes de santé. Il considère donc que j'ai accentué ceux-ci. En réalité, j'ai exercé les emplois qu'on m'a proposés car je devais nourrir ma famille. Comment puis-je contester cette décision du médecin-conseil ? Auparavant, j'étais suivie par un autre médecin-conseil avec lequel je n'avais pas du tout ce type de relations. »

c. Les litiges concernant le caractère professionnel des arrêts de travail

Parmi les sollicitations faisant apparaître un conflit entre les assurés et la caisse d'assurance maladie, celles relatives à l'appréciation des situations médicales semblent proportionnellement les plus nombreuses en matière d'accident du travail ou de maladie professionnelle. Il faut reconnaître cependant que le contraire aurait été surprenant dans la mesure où l'ouverture des droits en matière d'accident du travail ou de maladie professionnelle, de par ses conditions moins restrictives, est moins susceptible de faire l'objet de contestations.



Une majorité d'appels sur le sujet porte sur les questions de reconnaissance du lien entre l'arrêt et l'accident du travail ou la maladie professionnelle :



« Je suis en litige avec la sécurité sociale depuis des années. J'ai travaillé dans un pressing toute ma vie. En 2006, je suis tombée malade. J'ai demandé la reconnaissance de la maladie professionnelle. La sécurité sociale a refusé en disant que j'étais malade parce que j'avais fumé. J'ai laissé tomber...

Ensuite, j'ai dû être opérée du canal carpien et j'ai eu des problèmes de dos. J'ai eu 3 ans d'indemnités journalières, puis ils m'ont mis au-

tomatiquement en pension d'invalidité. J'ai demandé de nouveau une reconnaissance en maladie professionnelle mais elle m'a été refusée. Cette fois, j'ai contesté la décision de la caisse devant le Tribunal des Affaires de sécurité sociale qui a reconnu la maladie professionnelle mais la caisse a fait appel. Prochaine audience en 2013. Je n'en peux plus, vers qui je pourrais me tourner et qui pourrait m'accompagner dans mes démarches ? »

Le caractère particulièrement technique et complexe des règles à mobiliser nécessitent effectivement souvent un accompagnement. Dans ces hypothèses, les réorientations vers la FNATH, association membre du CISS, permettent de pouvoir répondre efficacement à cette nécessité.

4. Les enjeux autour du temps partiel thérapeutique

Le temps partiel thérapeutique est un dispositif permettant aux personnes malades ne pouvant reprendre leur activité à temps plein de revenir progressivement à l'emploi dans des conditions permettant à la fois de sauvegarder leur état de santé tout en assurant un niveau de revenu comparable à celui qui préexistait avant l'arrêt de travail. A la lecture du témoignage suivant, on comprend bien quels peuvent être à la fois l'intérêt et les limites du temps partiel thérapeutique :



« Je suis séropositif et j'ai eu un cancer. Pour le cancer, j'ai été arrêté quelques mois puis j'ai repris en temps partiel thérapeutique depuis un an. Je suis très fatigué, j'ai des conditions de travail difficiles, mon employeur n'a pas dimi-

nué ma charge de travail et je subis beaucoup de pression. Le traitement du cancer a eu de mauvaises conséquences sur le VIH. Du coup, je n'arrive pas à faire remonter les indicateurs. Je pense qu'il me faut encore quelques mois pour

repandre à temps plein petit à petit... Demain, j'ai RDV avec le médecin-conseil de la sécurité sociale et j'ai peur qu'il ne veuille pas me prolonger mon temps partiel thérapeutique. Déjà quand je l'ai rencontré au tout début, il m'avait dit que ce n'était que pour trois mois. Comment

ça va se passer ? Qu'est-ce que je dois dire ? Combien de temps peut durer le temps partiel thérapeutique ? Parce que finalement, j'ai été arrêté peu de temps pour mon cancer... »

Il est très rare que nous soyons sollicités sur des refus de mise en place du temps partiel thérapeutique par les médecins-conseils de la sécurité sociale. La quasi-absence d'appels en la matière peut laisser supposer que ce mécanisme est plutôt bien accueilli par les médecins-conseils pour sa mise en œuvre. Le témoignage suivant fait figure d'exception :



« Le médecin-conseil a refusé la mise en place d'un mi-temps thérapeutique alors que mon employeur était d'accord. Il a considéré que je pouvais retravailler à temps plein sans mi-temps thérapeutique. Mais je suis en dépression en grande partie à cause de mon travail!

Je suis aide-soignante auprès de personnes âgées. Le médecin du travail dit que je ne peux pas reprendre le travail à temps plein. »

En revanche, comme nous avons eu l'occasion de le souligner dans nos rapports précédents, la durée du temps partiel thérapeutique constitue régulièrement un point d'achoppement majeur :



« Je suis en arrêt maladie depuis mai 2010 puis j'ai eu deux mi-temps thérapeutique (deux mois et quatre mois). Le 2e finissait le 11 janvier 2012 et j'ai fait une demande d'un nouveau mi-temps de 6 mois. La sécurité

sociale a refusé en disant que je ne pouvais avoir qu'un mi-temps de 6 mois maximum et que c'était comme cela que cela se passait dans mon département et qu'il n'y avait rien à faire... »

Quand bien même les textes prévoient une durée possible du bénéfice du temps partiel thérapeutique dépassant largement la période de six mois mentionnée précédemment, la formulation des textes et l'interprétation qui en est donnée par la Cour de Cassation laissent une totale liberté de manœuvre de la part des caisses en matière de durée du temps partiel thérapeutique. C'est ainsi que par principe certaines caisses décident de ne pas accorder de temps partiel thérapeutique au-delà de 6 mois alors que la caisse voisine n'opérera pas de restrictions et, si la situation médicale le justifie, inscrira sa décision dans le cadre de la durée maximale autorisée par la loi. Cette inégalité des assurés sociaux vis-à-vis de ce dispositif qui présente un intérêt indéniable est inacceptable. Malheureusement, les quelques progrès textuels concernant le temps partiel thérapeutique intervenus ces dernières années n'ont pas modifié cet aspect.

Enfin, le peu de précisions normatives et de jurisprudence en matière de temps partiel thérapeutique sont de nature à poser des difficultés pratiques sur certains points spécifiques puisque les réponses des caisses semblent particulièrement variables. C'est notamment le cas en ce qui concerne la question des congés payés.



« Salarié dans le privé, je suis actuellement en mi-temps thérapeutique pour une durée d'un mois. Je souhaitais poser une semaine de congés payés mais la CPAM me dit que la

prise de congés payés pendant un mi-temps thérapeutique n'est pas possible. Pouvez-vous me confirmer ce fait ? »



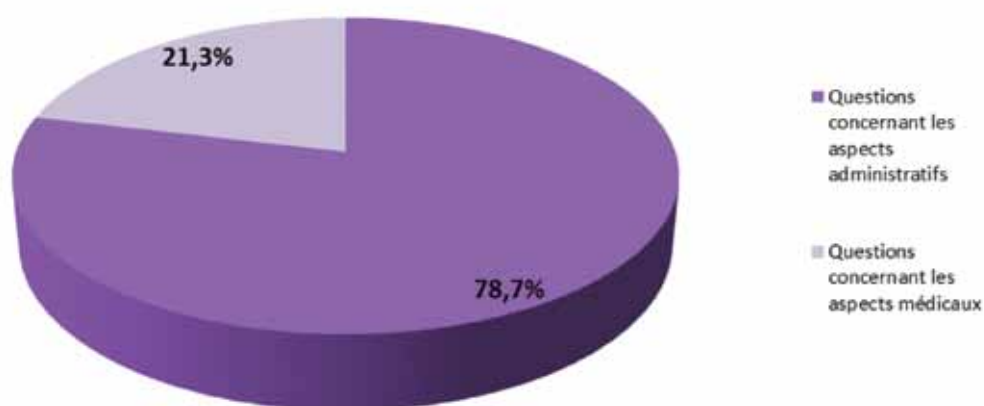
« Je suis assistante sociale au sein d'une caisse d'assurance maladie. J'accompagne une dame qui est actuellement en mi-temps thérapeutique. Elle a été en congés payés pendant une semaine. Plus précisément, c'est l'entreprise qui l'oblige à prendre ses congés. Il y a eu une interruption au niveau du paiement de ses indemnités journalières car la CPAM réclame les attestations de salaire devant être remplies par les employeurs. L'employeur dit avoir déjà envoyé les attestations de salaire mais je me demande si ce n'est pas le fait qu'elle ait posé ses congés

pendant le mi-temps qui bloque le règlement de son dossier. Ma question est donc la suivante : est-ce qu'un salarié peut prendre ses congés pendant un mi-temps thérapeutique ? J'ai déjà entendu toutes sortes de versions sur le sujet : possibilité ou impossibilité de mettre en place le congé, suspension des indemnités versées puis reprise à l'issue du congé, nécessité de faire une nouvelle demande de mi-temps. J'ai l'impression que rien n'est précisé et que chaque caisse fait à sa manière.... »

On ne peut que partager ce sentiment.

B. Pensions d'invalidité

41,1% des sollicitations concernant les revenus de remplacement sont relatives aux pensions d'invalidité. Bien que par définition les pensions d'invalidité sont accordées à titre provisoire, celle-ci ont souvent vocation à s'inscrire dans la durée. Dans ce contexte, il est évident que les enjeux peuvent être extrêmement lourds en termes de ressources pour les personnes invalides. Les questions abordées ont majoritairement trait aux aspects administratifs liés à cette prestation :



1. Les aspects administratifs

Conditions administratives d'attribution de la pension d'invalidité, modalité de calcul, de revalorisation, durée, conséquences d'une reprise d'activité, cumul éventuel avec d'autres revenus, tels sont les thèmes qui jalonnent les entretiens.

Les difficultés exprimées précédemment dans ce rapport en ce qui concerne les conditions relatives aux heures travaillées se retrouvent dans des termes équivalents en matière d'invalidité. Le fait pour un assuré d'avoir cotisé - parfois pendant des dizaines d'années - ne lui sera d'aucun secours si par malchance l'invalidité survient à un moment de son parcours ne lui permettant pas de réunir le nombre fatidique d'heures travaillées au cours de la dernière année.

Ces points, dont la résolution nécessiterait sans doute une remise à plat du mécanisme d'indemnisation de

l'invalidité, ayant été largement abordés dans nos rapports d'observation précédents, nous nous attarderons cette année sur un aspect aussi marginal d'un point de vue quantitatif qu'il apparaît problématique pour les assurés concernés :



« Mon fils est épileptique depuis petit. Il est fatigué par ses nouveaux traitements et il n'arrive plus à tenir dans son travail. Après une période où il était en arrêt maladie, le méde-

cin-conseil a refusé sa demande de pension d'invalidité en disant qu'il avait cette maladie depuis l'enfance... quels sont ses recours ? »

Une telle décision, conforme à une jurisprudence en date du 4 mars 1999, conduit ainsi à priver des assurés sociaux ayant pourtant travaillé et donc cotisé à une prise en charge de leur invalidité. Cet argument heureusement fort peu utilisé par les caisses conduit à une injustice flagrante envers des assurés soumis à assurance obligatoire et qui ont pu forcément voir leur aptitude examinée favorablement par la médecine du travail.

Par ailleurs, les questions d'articulation entre les différents régimes pour l'établissement des montants de pension d'invalidité continuent d'être une source récurrente de difficultés. A cet égard nous avons exprimé dans notre rapport d'observation 2010 le caractère positif des modifications législatives intervenues alors. Seulement plus de deux ans plus tard, les décrets d'application se font toujours attendre :



« Bonjour, je vous contacte pour le calcul de ma pension d'invalidité versée par le régime social des indépendants. Je sais que la loi de financement de décembre 2010 a modifié le mode de calcul pour une prise en compte des années cotisées dans les autres régimes. J'ai écrit puis envoyé un mail au régime social des indépendants dont je dépends en début d'année 2011. Ils m'ont répondu qu'effectivement la loi prévoyait de tenir compte des dix meilleures années d'activité dans les différents régimes pour calculer la pension mais qu'ils

attendaient les décrets d'application. J'ai rappelé le RSI fin 2011 pour les questionner à nouveau. Ils m'ont rappelé par téléphone pour m'indiquer qu'ils étaient toujours en attente des décrets d'application. J'ai refait un mail fin avril 2012 au RSI, ils m'ont à nouveau répondu "nous sommes toujours en attente des décrets d'application". Mais ils paraissent quand ces nouveaux décrets d'application ? »

C'est une bonne question...

2. Les aspects médicaux

Environ une sollicitation sur cinq relatives aux pensions d'invalidité concerne des aspects liés à l'appréciation médicale des dossiers par les médecins-conseils et ses conséquences. Ces témoignages illustrent en quels termes ces interrogations s'expriment :



« Je souffre d'une spondylarthrite et d'une dépression. J'ai eu 3 ans d'indemnités journalières puis on m'a passé en invalidité 1ère catégorie. J'ai contesté car je pensais dépendre de la 2^e catégorie et je ne me sens plus du tout capable de travailler. J'ai fait un recours, mais le tribunal du contentieux de l'incapacité a confirmé la décision de la CRAMIF. Cela

s'est passé en 2009. En janvier 2012, je suis reçu par le médecin-conseil de la CRAMIF qui finalement décide tout seul de me passer en 2^e catégorie. Tant mieux !

Peu de temps après, nouveau rendez-vous avec le médecin-conseil. Nous sommes trois mois plus tard, et je viens de recevoir une

notification de suppression de la pension car j'aurais désormais une capacité de travail supérieure à 50%, ce qui veut donc dire plus de pension d'invalidité du tout ! J'ai déjà envoyé mon courrier au tribunal pour contester mais maintenant, par expérience, je sais que ça va durer 8 à 9 mois. Comment je vais faire sans rien ? Je

ne peux pas m'inscrire au chômage puisque je ne suis pas capable de travailler. Ce ne serait pas très cohérent...

C'est incompréhensible cette histoire. Tous mes médecins sont pourtant d'accord avec la pension d'invalidité... »



« Je vous appelle car je perçois une pension d'invalidité 3^e catégorie avec une majoration tierce personne. J'ai la maladie de Crohn. Après une longue hospitalisation, j'ai été convoquée par le médecin-conseil, soi-disant pour mettre à jour mon dossier médical. J'ai donc amené des documents médicaux portant sur mon hospitalisation. Le médecin ne m'a presque pas posé de questions. J'ai ensuite reçu une décision de passage en 2^e catégorie et donc un retrait de la majoration tierce personne. Je ne comprends pas pourquoi : une infirmière vient me laver

tous les matins, une femme de ménage me fait mes repas. Je porte des couches car je suis incontinent. En plus, j'ai deux petites filles... Mon mari a réduit son activité professionnelle pour m'aider un peu le soir, comme on avait cette majoration.

C'est vraiment injuste. J'ai contesté mais je me demandais ce que je devais dire au tribunal. »

C. Revenus de remplacement des agents de la Fonction publique

Les fonctionnaires des différentes fonctions publiques sont soumis à des règles totalement distinctes de celles des salariés. Parfois plus favorables, notamment grâce aux dispositifs de congés de longue maladie ou de longue durée qui permettent de leur assurer un maintien de rémunération sans commune mesure avec les salariés ne disposant pas de régime de prévoyance dans le cadre de leur travail, d'autres aspects de la protection des fonctionnaires se distinguent en revanche par leur rigidité ou leur caractère inadapté. Indépendamment des différents aspects techniques de la réglementation applicable, il ressort de nos échanges que nos interlocuteurs nous paraissent assez largement démunis face à la complexité des différentes procédures et la pluralité des intervenants :



« Je me permets de vous interroger s'agissant de la possibilité de contester un avis médical. Je suis agent de la fonction publique territoriale. Le médecin traitant et le médecin spécialiste ne comprennent pas l'avis médical rendu et conseillent de contester devant le comité médical supérieur. Ils estiment que la maladie rentre dans le cadre du Congé longue maladie et que la reprise devra se faire avec un temps partiel thérapeutique. Voici mes questions :

- Tout d'abord, faut-il signer l'arrêté de placement de l'agent en Congé Maladie Ordinaire alors que l'on souhaite faire l'un ou l'autre des recours devant le Comité Médical Départemental ou le Comité Médical Supérieur? Quelles conséquences ?

- Que contester? L'avis du comité médical? L'arrêté?
- Par rapport à mon recours devant le Comité Médical Supérieur, que demander ? Un congé longue maladie de 9 mois et sinon une demande de temps partiel thérapeutique de 50% suite au congé Maladie Ordinaire pour pouvoir reprendre le travail dans de bonnes conditions et poursuivre les soins engagés ?
- Peut-on demander au Comité Médical Supérieur de se prononcer sur un sujet non évoqué au Comité Médical Départemental (demande de reprise à TP thérapeutique) ou faut-il repasser devant le comité médical départemental sur la demande de reprise à TP thérapeutique ? Est-il possible de revenir

vers le comité médical départemental et lui demander une reprise à temps partiel thérapeutique dans le cadre du congé de maladie ordinaire?

- *Quel rôle peut jouer le médecin du travail dans le cas d'un avis négatif du comité médical départemental ou supérieur?*

J'ai conscience de formuler un certain nombre de questions. Mais les informations en matière de fonction publique territoriale ne sont pas faciles à appréhender malgré les recherches que j'ai pu faire et les demandes que j'ai faites à mon administration... »

1. L'introduction des jours de carence dans la Fonction publique

Depuis le 1^{er} janvier 2012, les fonctionnaires, en cas de congé de maladie ordinaire pour maladie non professionnelle, se voient imputer un jour de carence, ce qui signifie que leur premier jour d'arrêt n'est pas rémunéré. De ce fait, les fonctionnaires se retrouvent dans une situation intermédiaire entre les salariés ne bénéficiant pas de maintien de salaire et soumis au retranchement de 3 jours de carence, et les salariés bénéficiant d'un maintien de salaire dès le premier jour d'arrêt.

D'un point de vue quantitatif, cette innovation n'a pas entraîné beaucoup de sollicitations et notre attention a été plutôt portée sur la question de l'imputation des jours de carence dans le cadre d'arrêt de travail en lien avec une ALD :



« J'ai été victime d'un AVC. Je suis fonctionnaire et je suis régulièrement en congés maladie ordinaire. Sauf que je ne comprends pas pourquoi j'ai à chaque fois un jour de carence

alors que ma maladie est dans la liste des ALD et que donc je ne devrais plus avoir de jour de carence »

Pour faire écho à ce témoignage, il convient de préciser que dans le secteur privé, les salariés, en cas d'arrêt en lien avec une ALD, ne se voient imputer les jours de carence que pour leur premier arrêt en lien avec celle-ci. En réalité, contrairement à ce qui est indiqué dans le témoignage ci-dessus, les mêmes règles s'appliquent dans la fonction publique. Plus que les enjeux financiers individuels résultant de l'introduction de cette disposition, ce sont peut-être les aspects liés à la confidentialité induits par la procédure qui posent le plus de questionnements (voir à cet égard le développement consacré à ce sujet dans la partie « Santé et droit du travail »).

2. Les rigidités propres au temps partiel thérapeutique dans la Fonction publique

Il faut le reconnaître, la législation applicable a évolué dans un sens favorable depuis quelques années. C'est ainsi que depuis 2007, la mise en œuvre du temps partiel thérapeutique ne passe pas forcément par un « mi-temps », les quotités de temps de travail pouvant correspondre à un pourcentage allant entre 50 et 90% du temps de travail habituel du fonctionnaire. Par ailleurs alors que précédemment le fonctionnaire devait préalablement être en congé de longue maladie ou de longue durée pour pouvoir bénéficier d'un temps partiel thérapeutique, cette condition a été assouplie puisqu'il faut depuis 2007 six mois consécutifs de congés pour une même affection.

Pour autant, ces progrès ne sauraient masquer les carences du dispositif si on le compare à celui applicable dans le secteur privé :

• la possibilité de pouvoir reprendre une activité moins d'un mi-temps



« Je suis fonctionnaire et je suis en congé longue maladie depuis bientôt 3 ans. Je voudrais reprendre mon travail à temps partiel, mais mon médecin n'est pas très chaud pour

un mi-temps et il aimerait que je puisse tester une reprise plus limitée mais on m'a dit que ce n'est pas possible. C'est vrai ? »

• la durée initiale du congé maladie



« Je suis en congé maladie depuis 3 mois et ça me pèse. Mon médecin traitant me dit que ce ne serait pas une bonne idée de reprendre

maintenant à temps plein. Je pensais faire une demande de temps partiel mais on m'a dit d'attendre et de rester encore en arrêt 3 mois... »

• la durée du temps partiel thérapeutique



« Je suis fonctionnaire. Bipolaire, je suis actuellement en arrêt maladie depuis 6 mois et je pense reprendre le travail en temps partiel thérapeutique. J'ai déjà eu 6 mois de temps partiel thérapeutique pour cette pathologie. J'ai vu qu'on n'avait le droit qu'à un an de mi-temps thérapeutique sur toute la carrière pour

une même pathologie. Donc si j'utilise mes 6 derniers mois, là, je n'aurai plus rien après alors qu'il me reste 10 ans de travail et que ma pathologie se manifeste par crises... Comment je vais faire si j'ai une nouvelle crise ? J'ai 4 enfants à charge. Il n'existe rien ? »



« Je suis dans la fonction publique territoriale. Je vais bientôt atteindre un an en temps partiel thérapeutique et je sais que je ne vais pas pouvoir reprendre tout de suite à temps plein. Mon

employeur m'a dit que si je voulais continuer à rester à mi-temps, je pouvais mais qu'il fallait que je fasse une demande de vrai temps partiel et que je serai moins payé »

Si théoriquement et parfois pratiquement les salariés peuvent envisager un temps partiel thérapeutique pour des périodes dépassant les 12 mois, une telle éventualité est absolument exclue pour les fonctionnaires. Cela est d'autant plus dommageable qu'il ne peut y avoir de continuité avec le régime invalidité.

3. Les fonctionnaires et l'invalidité

En matière d'invalidité, les textes applicables conduisent à une logique incroyablement binaire, ne laissant guère d'alternatives satisfaisantes entre la reprise d'activité à temps plein et la mise à la retraite pour invalidité.

Ainsi, alors que les règles propres au secteur privé permettent d'envisager avec une certaine souplesse l'exercice d'un temps partiel cumulé à la perception d'une pension d'invalidité, rien de comparable dans la fonction publique. Le fonctionnaire ne pouvant reprendre son activité à temps plein – éventuellement à l'issue d'un temps partiel thérapeutique – n'aura d'autre alternatives que de :

- demander un temps partiel et être exclusivement rémunéré sur la base de ce temps partiel ;
 - demander une mise en disponibilité – ce qui implique de ne plus travailler provisoirement et percevoir une « allocation temporaire d'invalidité » jusqu'à la reprise éventuelle de son activité ;
-
-

- demander la liquidation de sa pension de retraite pour invalidité.

Ces trois éventualités ont pour point commun d'entraîner une baisse de rémunération importante et d'être inadaptées à un certain nombre de situations, à l'instar de cette interlocutrice dont les interrogations ne peuvent malheureusement trouver une solution satisfaisante au regard de la législation applicable :



«Depuis 2000, je suis dans la fonction publique. En novembre 2009 j'ai été en congés maladie longue durée durant 2 années pour une récurrence de cancer du sein avec métastases osseuses. J'ai réussi à reprendre mon activité professionnelle en mi-temps thérapeutique depuis novembre 2011 tout en continuant d'être traitée par chimiothérapie.

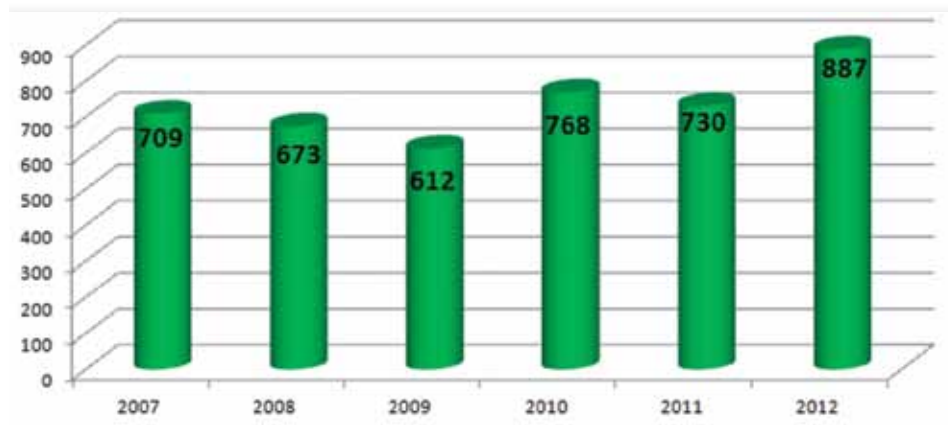
Je m'interroge sur mon devenir après mon année de mi-temps thérapeutique, me sentant incapable de reprendre mon activité à temps plein du fait des traitements à poursuivre à vie et des douleurs occasionnées par les métastases. Pour moi, c'est important de continuer à travailler.

L'expert que j'ai rencontré dernièrement m'a parlé d'une possibilité d'avoir un pourcentage d'invalidité, ce qui me permettrait de pouvoir continuer de travailler en temps partiel et d'avoir une indemnité d'invalidité pour la perte de salaire. Sur mon lieu de travail, personne ne semble au courant de cette possibilité. Pourriez-vous me dire ce que vous en pensez, et également m'indiquer où je pourrais avoir des informations sûres à ce sujet »

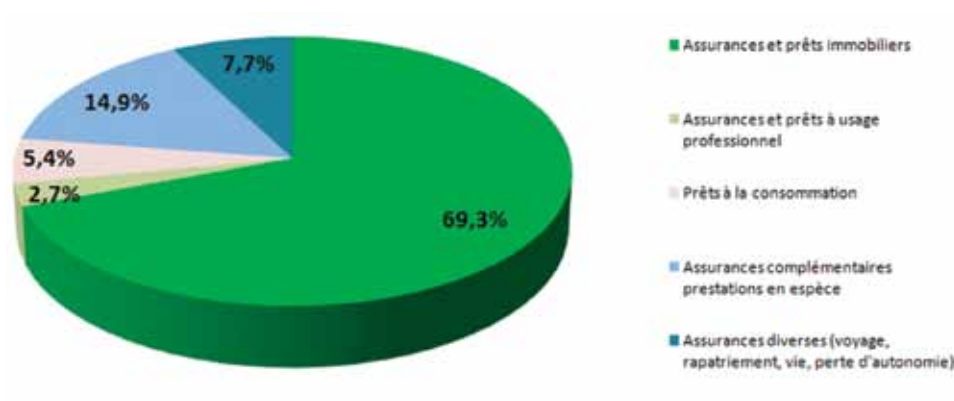


IV. ACCES À L'EMPRUNT ET ASSURANCES

Les sollicitations ayant trait à l'emprunt et aux assurances ont représenté 11,8% des sollicitations en 2012, ce qui constitue une augmentation significative de 21,5%.



Au sein de cette thématique, les questions liées plus spécifiquement à l'accès à l'emprunt et aux assurances couvrant les prêts immobiliers continuent de constituer la très large majorité des sollicitations.



Cette progression est d'autant plus remarquable qu'elle s'inscrit dans un contexte où l'ensemble des professionnels du secteur immobilier constate une baisse du nombre de transactions. Or si les questions relatives à l'emprunt et à l'accès à l'assurance ne concernent pas exclusivement les assurances couvrant les prêts immobiliers, cela reste le cas pour une très grande majorité des personnes nous sollicitant.

Ces nombreux appels font de Santé Info Droits un observatoire privilégié tant des appréhensions et difficultés exprimées par les candidats à l'emprunt et à l'assurance que des pratiques des professionnels, notamment en matière d'application de la convention AERAS.

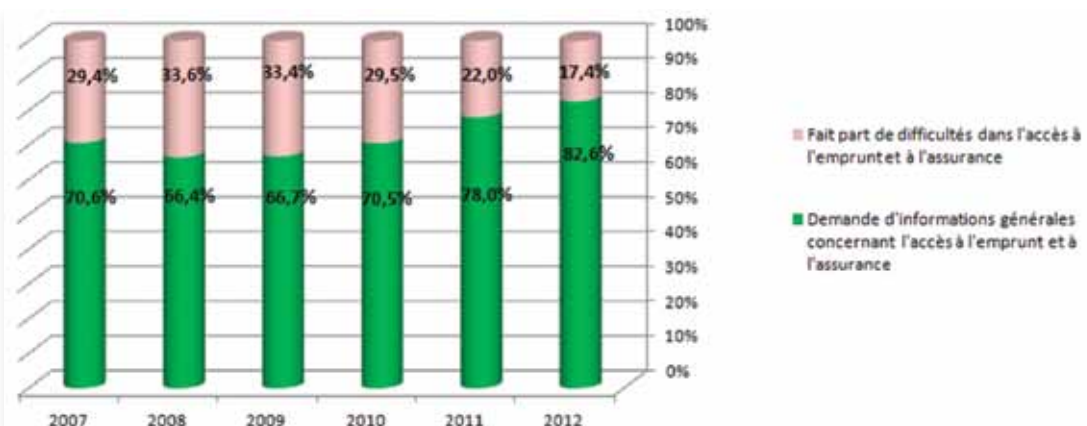
A. Accès à l'assurance et aux prêts immobiliers et à usage professionnel

Afin de mieux comprendre les enjeux autour de ces questions, il convient de rappeler un certain nombre de faits :

- En France, même si cela ne constitue pas une obligation légale, les établissements prêteurs ont tendance à exiger des candidats à l'emprunt d'être couverts pour les risques relatifs au décès et à l'incapacité de travail.
- Dans ce contexte, les assureurs sont amenés à poser un certain nombre de questions relatives à la santé des demandeurs et d'en tirer des conséquences tant au niveau de l'acceptation ou de refus des dossiers, de l'étendue des garanties proposées que de la tarification de l'assurance.
- Le cadre juridique est extrêmement favorable aux assurances puisque ce qui constitue techniquement une discrimination est autorisé explicitement par le code pénal.
- Des personnes malades ou l'ayant été se voient ainsi exclues de l'assurance mais aussi de l'emprunt immobilier.

Un tel état de fait est évidemment inacceptable pour les personnes malades et les associations telles que le CISS. C'est dans ce contexte que le CISS ainsi que de nombreuses associations se sont engagées dans un processus conventionnel visant à améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt. Cette convention est connue sous la dénomination « convention AERAS ».

Avant de rentrer dans le détail de l'analyse des difficultés remontées par les utilisateurs de Santé Info Droits, il est intéressant de s'attarder sur la nature des questions posées en classant les sollicitations selon qu'elles expriment des interrogations voire des craintes ou qu'elles font mention d'obstacles dans l'accès à l'emprunt et à l'assurance liés à des projets en cours d'examen.



Depuis 2011, on constate une tendance assez marquée allant dans le sens d'une augmentation de la part d'appels provenant de candidats à l'emprunt nous sollicitant plutôt en amont de leur projet.

En voici quelques illustrations :



« Je viens vers vous pour obtenir des informations afin de soulager un sujet brûlant dans le couple. Nous voulons acquérir notre premier bien immobilier mais le diagnostic de sclérose en plaques est tombé courant 2011. Beaucoup de sites parlent de la question des emprunts mais c'est très diffus. J'ai

lu la convention AERAS mais comment procéder afin de ne pas se faire avoir et reconforter ma femme dans la procédure à suivre car nous avons peur de payer des sommes extravagantes, et pire, de se voir ainsi dans l'impossibilité d'accéder à l'achat de notre future maison».



« Je suis atteint d'une maladie chronique et mon médecin envisage une prise en charge en affection longue durée. Compte tenu du fait que je voudrais faire un prêt immobilier, pouvez-vous m'assurer qu'une reconnaissance de

ma maladie en ALD ne m'handicaper pas dans le cadre d'une demande de prêt. Est-il vrai que même dans le cadre de la Convention AERAS certaines personnes sont exclues des dispositifs d'assurance ? »



« J'ai découvert votre service par l'intermédiaire de l'association «Maladies rares Infos Service». Mon père est atteint d'une maladie rare. Je ne sais pas encore si je suis porteur de la mutation. J'ai récemment rencontré un conseiller génétique afin de discuter de la possibilité de procéder à un test présymptomatique. Compte tenu de cette maladie, il existe 50% de risque que je sois concerné par la maladie. Je suis élève avocat et me pose pas mal de questions d'ordre juridique. Je pourrais me lancer dans des recherches, mais je préfère me diriger dans un premier temps vers des spécialistes de la matière. En effet, j'imagine que je ne suis pas le premier à me tourner vers vous. A l'heure actuelle, je me pose des questions dont les réponses sont susceptibles de freiner mes démarches de tests présymptomatiques. En effet, je me marie bientôt et nous pensons acquérir

un bien immobilier courant 2015. Supposons que je sois porteur de la mutation, pourrais-je contracter un crédit immobilier? Dois-je divulguer l'information à la banque et à l'assureur du prêt immobilier (j'imagine que oui)? J'ai entendu parler de la Convention AERAS. Suis-je obligé de passer par là? Qu'en est-il si je décide de ne pas passer le test, un aléa demeure, serai-je pénalisé? Tout ceci est un vrai problème. Je suis enclin à passer le test. Cependant, les enjeux juridiques et financiers sont bien réels. D'autant qu'étant bientôt avocat, je ne pourrai me permettre de jouer avec le feu au risque de faire l'objet d'une procédure disciplinaire pouvant être lourde de conséquences! »

Il convient de noter que si ce dernier interlocuteur est protégé par la prohibition de l'utilisation de tests génétiques prévus par les articles L1141-1 du code de la santé publique et 225-3 du code pénal, il en va différemment de nos deux premiers interlocuteurs qui ne peuvent absolument être garantis qu'ils ne seront pas affectés dans leur projet par leur état de santé.

Corrélativement à l'augmentation de ces interrogations en amont des projets, les appels faisant mention d'obstacles dans l'accès à l'emprunt et à l'assurance tendent à baisser en valeur relative et se stabiliser en valeur absolue. Ces chiffres traduisent-ils une amélioration globale de l'accès à l'emprunt et à l'assurance? Difficile d'être totalement affirmatif en la matière, le mode de connaissance de la ligne étant aussi susceptible d'influencer le contenu des appels que l'évolution des pratiques en tant que telles.

Quand elle est exprimée, la nature des difficultés rencontrées est la suivante :

Refus pour raisons médicales	39,6%
Problème concernant l'étendue de la garantie invalidité	19,6%
Taux de surprime considéré comme excessif par l'assuré	12,4%
Défaut de motivation du refus	8,2%
Refus en raison du caractère partiel de la garantie proposée	7,2%
Refus de garantie alternative	7,2%
Ajournement	6,2%
Refus du principe de délégation d'assurance	5,1%
Mécanisme de mutualisation	4,1%
Absence de passage au 3 ^e niveau	3,1%
Absence d'information du professionnel	3,0%

Délais d'instruction de la demande non respectée par l'assurance	2,1%
Non respect de la confidentialité	2,1%
Non accès au prêt en raison de la nature des ressources	2,1%
Taux de surprime entraînant un refus de la banque	2,1%
Délégation entraînant un taux d'intérêt différent	2,1%
Refus de la banque de communiquer les coordonnées de son assurance	1,1%
Non communication du référent AERAS de la banque	1,1%
Défaut d'information sur l'existence de la commission de médiation	1,1%

L'analyse des sollicitations s'exerce cette année dans un contexte particulier puisque 2012 constituait la première année pleine d'exercice de la convention AERAS révisée. C'est à l'aune de ces nouvelles dispositions qu'il convient donc d'examiner le contenu des sollicitations faisant état d'obstacles dans l'accès à l'assurance ou à l'emprunt.

1. Les refus et ajournements d'assurances pour raisons médicales

Il faut préciser d'emblée que pas plus que sa devancière, la convention AERAS révisée ne prévoit un droit à l'assurance. En effet, si la convention prévoit un certain nombre de dispositions qui, nous l'espérons, permettront à terme une meilleure prise en charge par les assurances du fait d'une prise en compte plus rapide des avancées thérapeutiques contre telle ou telle pathologie, celles-ci ne produiront pas d'effets dans l'immédiat.

Dans ce contexte, on ne s'étonnera pas que les refus purs et simples d'assurance restent le principal obstacle pour nos interlocuteurs, les refus et ajournements constituant presque la moitié des appels :



« J'ai eu un cancer de la thyroïde mais une rémission complète a été constatée. Je ne suis désormais plus sous traitement. J'ai fait une demande d'assurance de prêt, je suis passé par un courtier et aucun organisme n'accepte

mon dossier, même au troisième niveau. Je ne comprends pas ces refus: ma rémission a été médicalement constatée et j'ai été atteinte d'un cancer qui entraîne un taux de décès proche de zéro »



« Bonjour, je me permets de vous écrire car après avoir contacté une dizaine de compagnies d'assurance, aucune ne m'a trouvé une solution pour assurer mon prêt immobilier ;

en effet je suis une personne que l'on signifie à risque aggravé, et même en aeras ça coince. Que dois-je faire ? »



« Mon mari et moi souhaitons emprunter. La banque a accepté mais l'assurance, elle, vient de refuser au motif que mon mari est «gros».

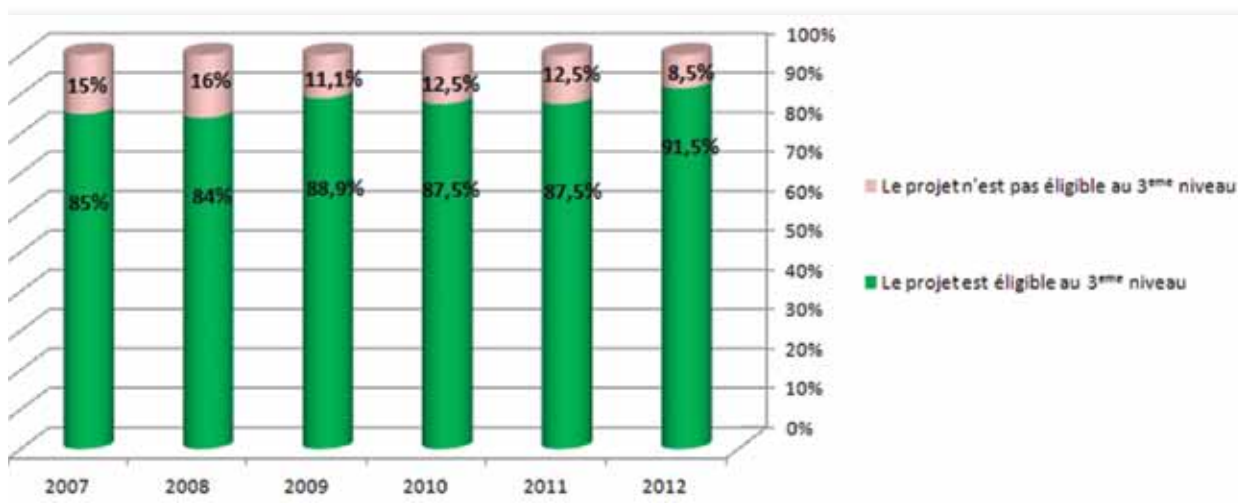
Pourtant il n'est pas malade, n'a aucune maladie ! Que faire sachant qu'on doit signer dans une semaine » ?



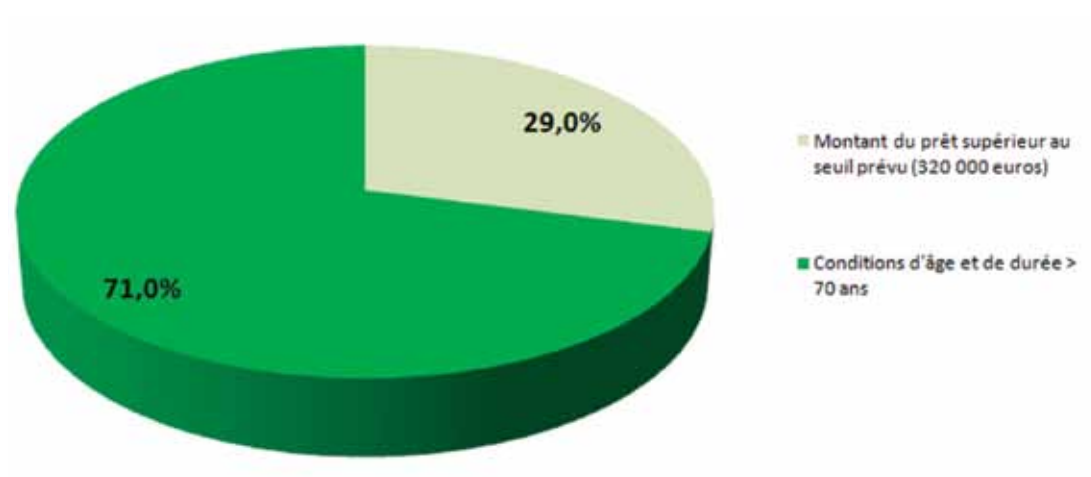
« Je suis atteinte du VIH et je rencontre de ce fait une difficulté pour obtenir une assurance d'un prêt immobilier que je sollicite. J'ai reçu un courrier d'un assureur m'informant

qu'après une étude à trois échelons de mon dossier dans le cadre de la convention Aeras, aucune suite favorable ne peut être donnée. Que puis-je faire? »

Rappelons qu'une des dispositions principale de la convention AERAS ouvre droit à un examen détaillé de la situation des candidats à l'assurance dans le cadre d'un « troisième niveau ». Si l'examen de ce dernier échelon ne garantit pas un accès à l'assurance, il permet à un certain nombre de dossiers de faire l'objet de propositions. Dans ce contexte, les améliorations intervenues dans le cadre de la convention AERAS révisée quant aux conditions d'accès à ce troisième niveau ont été effectivement les bienvenues. A cet effet, on constate qu'une part grandissante des projets présentés par les appelants de Santé Info Droits est éligible, le cas échéant, au 3^{ème} niveau.



Quand les dossiers ne sont pas éligibles à l'examen au 3^{ème} niveau, c'est essentiellement en raison de la condition d'âge et de la durée d'emprunt (emprunts en cours de plus de 320 000 euros ou échéance de prêts se terminant après 70 ans) :



Parmi les personnes nous sollicitant, les personnes concernées ou ayant été concernées par un cancer, une maladie rare ou une insuffisance rénale restent celles exprimant le plus fréquemment des refus.

2. La couverture invalidité

Les difficultés d'accès à l'assurance ne se limitent pas à la couverture décès. Ces différents témoignages permettent de mieux cerner les enjeux :



« Je suis actuellement atteint d'une sclérose en plaques et j'ai fait des demandes d'assurance de prêt pour un achat mobilier. Résultat, on me propose des assurances qui ne couvrent pas la PTIA (perte totale et irréversible d'autonomie) et l'ITT (incapacité temporaire de travail) mais pourtant, le prix de

l'assurance est deux fois plus cher que pour une personne « normale »! Hors dans les deux cas je ne suis couvert pour rien en ce qui concerne la SEP puisque l'on n'en meurt pas mais je paye vraiment beaucoup plus cher pour moins de garantie. Est-il normal d'obtenir de telles propositions d'assurances? »



« Dans le cadre d'un projet d'acquisition immobilière, je me heurte à des difficultés d'obtention d'une assurance de prêt compténu du fait que je présente une sarcoïdose. L'assurance de la banque a refusé au premier niveau de la convention Aeras et une étude est en cours au second niveau. Parallèlement,

une autre assurance a accepté de garantir l'invalidité et la perte d'autonomie, mais refuse de garantir l'ITT. La banque m'a d'ores et déjà indiqué que ces garanties n'étaient pas suffisantes et que si je ne n'ai pas d'autres propositions mon prêt ne me sera pas accordé. Est-ce légal? Que pouvons-nous faire ? »

Exclusions de garantie en matière d'invalidité et surprimes, tel reste le sort d'une part non négligeable des appelants de Santé Info Droits qui comprennent difficilement pourquoi devoir payer plus cher une assurance qui ne les couvrira pas en cas d'arrêt de travail.


D'autre part, indépendamment de l'intérêt certain de pouvoir bénéficier d'une assurance, comme le mentionne le dernier témoignage, il faut garder en tête que le défaut de garantie couvrant l'incapacité de travail est parfois susceptible d'entraîner un refus de prêt.


La convention AERAS révisée s'attache à améliorer la situation en instaurant une « garantie invalidité spécifique » plus restrictive dans sa définition que la garantie standard habituelle mais qui poursuit l'objectif de permettre à plus de candidats à l'assurance d'obtenir des propositions.

Il est en effet prévu que lorsque la couverture du risque invalidité standard n'est pas possible, les assureurs devront examiner la possibilité de proposer cette garantie invalidité spécifique qui correspond au taux de 70% du barème d'invalidité annexé au Code des pensions civiles et militaires. A titre indicatif, une telle définition correspond environ à la situation de 60% des assurés sociaux relevant d'une pension d'invalidité 2^{ème} catégorie.

Dans notre rapport d'observation de l'année dernière nous nous inquiétons de l'absence de sollicitations au sujet de ces garanties invalidité qui semblait traduire un retard dans la mise en œuvre de cette innovation rentrée en vigueur à compter du 1^{er} septembre 2011.

En 2012 les questions concernant cette garantie sont apparues, signe apparent qu'elles commencent à être proposées. Le contenu des entretiens sur le sujet démontre en revanche un déficit assez marqué en matière d'information sur l'étendue de ces garanties :


 « Je vous contacte pour me renseigner sur l'assurance de mon prêt immobilier. On m'a diagnostiqué une rectocolique hémorragique en janvier 2011 et qui est en rémission depuis lors. Au moment de remplir mon questionnaire de santé, j'ai bien entendu déclaré cet épisode. L'assurance qui m'est proposée couvre le décès, et la Perte totale et irréversible d'autonomie, avec une surprime (le taux est doublé de 0,18 à 0,36). Pour l'incapacité totale de travail, elle me couvre en cas d'accidents mais pas pour maladie. Il me propose en plus une invalidité AERAS. Mais impossible de savoir en quoi elle consiste et ce qu'elle couvre exactement. Pourriez-vous m'expliquer la différence entre Incapacité de travail et invalidité AERAS ? »

 « Je viens de recevoir la proposition de l'assurance pour mon prêt immobilier: décès et PTIA : ok ; garantie invalidité AERAS : ok ; incapacité temporaire totale : garantie non accordée. Qu'est-ce que ça veut dire ? Mon banquier me dit que dans la garantie «invalidité AERAS», il y a l'ITT. Mais moi, j'ai l'impression que non...Qu'en est-il ? »

3. Les taux de surprimes et le mécanisme de mutualisation


Les taux de surprimes appliqués aux candidats à l'assurance constituent la cause évidente de nombres de sollicitations. Beaucoup de nos interlocuteurs sont ainsi surpris de l'absence d'encadrement légal en la matière.


 « Je suis séropositif et j'ai besoin de souscrire une assurance pour mon prêt, l'assureur me demande de payer une surprime considérable. C'est légal ? »

 « Je suis très étonnée car j'ai reçu une réponse de l'assurance avec une surprime qui double les échéances. J'ai répondu aux questionnaires en répondant négativement à toutes les réponses. Ils peuvent vraiment faire cela ? »

Il est vrai que de la même manière que les assureurs sont libres ou non d'émettre des propositions, les assureurs disposent de toutes latitudes en matière de tarification.

Indépendamment du fait que les personnes concernées ne peuvent que mal vivre le surcoût économique engendré par les surprimes, il faut garder à l'esprit que celles-ci peuvent également être de nature à remettre en cause le projet lui-même

 « On emprunte avec mon mari pour acheter une maison. Moi, je suis en surpoids et mon mari, on lui a découvert un diabète au cours des examens demandés. L'assurance applique une très forte surprime pour moi mais tout est garanti et pour mon mari, on lui accorde uniquement la garantie décès. La banque nous dit qu'avec une telle surprime, elle ne pourra pas nous prêter car, entre autres, on va dépasser le seuil d'endettement. »

 « Je vous appelle au sujet d'un prêt de 40 000 euros que je veux faire et que je finirai de rembourser à 72 ans. J'ai une proposition d'assurance, mais en cumulant l'assurance et le prêt, je suis au-dessus du taux d'usure, donc la banque ne débloque pas les fonds. Y a-t-il une solution ? »

Si la liberté de tarification n'est pas remise en cause par la convention AERAS, il convient de préciser qu'un dispositif connu sous le vocable de « mécanisme de mutualisation » est censé tempérer les effets liés à la fixation des surprimes les plus élevées.

Celui-ci est restrictif dans ses conditions d'accès. Il repose sur des critères liés au montant des surprimes avec prise en charge du montant des surprimes à partir de 1,4 du taux effectif global de l'emprunt (T.E.G) et sur les ressources de l'emprunteur. De surcroît, le projet doit remplir les mêmes conditions que celles prévues pour l'éligibilité au 3^{ème} niveau. Ainsi le montant du prêt ne doit pas dépasser 320 000 euros et le prêt doit être remboursé avant l'âge de 70 ans. Ainsi, par exemple, notre dernier appelant ne pourrait bénéficier de ce dispositif.

Si nous sommes amenés au cours des entretiens à envisager le recours éventuel à ce mécanisme, il est assez frappant de constater l'absence de questions spontanées sur le sujet, comme si cet aspect n'était que rarement abordé par les professionnels dans le parcours des candidats à l'emprunt et à l'assurance.

4. Le principe de la délégation d'assurance

Pour un même dossier, il est fréquent que les réponses des assureurs soient substantiellement différentes.



« J'ai besoin d'une assurance de prêt auprès de l'assurance de la banque. On me présente une surprime compte-tenu de mon diabète. Or, la même compagnie d'assurance m'a adressé une offre sans surprime dans le cadre d'une démarche parallèle que j'avais faite auprès d'une autre banque. C'est normal, cette pratique ? »

Dans ce contexte, la convention AERAS (puis la loi Lagarde avec une portée plus large) est venue consacrer le principe selon lequel les candidats à l'emprunt peuvent prendre une assurance autre que celle proposée par la banque dans le cadre de son contrat de groupe.

Si ce principe rentre de plus en plus dans les mœurs des professionnels, des témoignages laissent transparaître des difficultés.



« Un glaucome est-il susceptible de poser problème dans le cadre de l'accès à l'assurance pour un prêt ? Dois-je faire remplir les certificats médicaux par mon médecin ou les remplir moi-même ? Le banquier me dit qu'il est nécessaire que je prenne l'assurance de groupe ».



« J'avais un accord de la banque pour le prêt, mais quand j'ai proposé une autre assurance que l'assurance de groupe, la banque a refusé en me disant verbalement qu'ils n'avaient pas l'habitude de travailler avec celle que je proposais... »



« Pour une apnée du sommeil, je ne pensais pas que j'aurais des problèmes d'assurance : je n'ai que des propositions décès et PTIA avec une surprime de 1.2 points TEG, ce qui représente tout de même 119 euros d'assurance mensuelle - pas de garantie. Je trouve ça extrêmement cher quand même. Je voudrais trouver une autre assurance mais je ne peux pas prendre une autre banque. En effet, elle m'a dit qu'elle pourrait me facturer des frais de dossiers si je venais avec ma propre assurance. »



« J'ai fait un crédit pour un achat immobilier avec le 1% logement. Je fais de l'hypertension. L'assurance me propose une assurance sans la couverture du risque invalidité pour maladie avec une prime d'assurance de 33 euros par mois. Parallèlement, je fais des démarches auprès des autres assurances et, ô surprise,

celle-ci me propose de couvrir tous les risques et tout ceci pour une prime équivalente à celle prévue par l'assurance de groupe ! Le conseiller bancaire m'a dit qu'il n'était pas sûr qu'il puisse maintenir la proposition de prêt dans ce cas-là. Et effectivement, j'ai reçu un mail il y a 3 jours qui me refuse le prêt... »

Ces pratiques apparaissent extrêmement problématiques au regard du contenu de la convention plutôt dépourvue d'ambiguïté. Ainsi, les établissements de crédit s'engagent à ne pas imposer leur contrat groupe et à accepter des contrats individuels ou collectifs d'assurance décès et invalidité dès lors que ces derniers présentent un niveau de garantie équivalent au contrat groupe.

De surcroît, les établissements de crédit ont l'obligation d'octroyer des conditions d'emprunt identiques en cas d'utilisation des délégations d'assurance.

5. Les garanties alternatives

L'application de la convention AERAS ne garantit donc pas un accès à l'assurance. Rappelons par ailleurs que le fait d'être assuré pour un prêt ne constitue pas une obligation légale. Dans ce contexte, les solutions alternatives pour les personnes ne trouvant pas de réponses assurancielles gardent un intérêt évident.

C'est ainsi, que la convention prévoit que les établissements de crédit s'engagent, notamment dans les situations de refus d'assurance, à accepter des garanties dont la valeur et la mise en jeu offrent la même sécurité pour le prêteur et l'emprunteur. Ces garanties alternatives qui permettent ainsi de remédier au défaut d'assurance peuvent être constituées par des biens immobiliers, cautions, autres contrats d'assurance-vie ou prévoyance...

Ces différents témoignages montrent bien la nature des difficultés pouvant subsister :

• des carences en matière d'information :



« J'ai un patrimoine de 2 millions d'euros. Je suis en train d'acheter une maison secondaire pour un montant de 480 000 euros. Je dois signer bientôt mais je ne pourrai avoir l'argent disponible que dans 2 mois. J'ai donc demandé à la banque un prêt relais qui a accepté mais

uniquement si je suis assuré. Or, je n'arrive pas à avoir une assurance. J'ai eu un cancer il y a 10 ans mais je n'emprunte que pour 2 mois. Qu'est-ce que je peux faire? Le banquier est au courant des réponses négatives de l'assurance. Non il ne m'a pas parlé des garanties alternatives »

• des refus de principe :



« Ne trouvant pas d'assurance qui accepte de m'assurer pour un prêt de 44 000 euros, j'ai proposé à ma banque une hypothèque sur un

bien immobilier Or, la banque a refusé d'emblée de le faire. Sur quel critère peut-elle le faire ? »

• des refus liés à l'examen du caractère suffisant des garanties :



« J'ai prévu d'acheter un bien immobilier. L'acte authentique doit être signé dans 25 jours. L'assurance m'assure mais en excluant le risque décès et me demande de payer des surprimes

complètement exorbitantes. La banque avait dans un premier temps accepté la garantie alternative puis la refuse désormais »

• des conséquences de l'utilisation des garanties alternatives sur le taux d'emprunt :



« J'ai besoin d'une information concernant un prêt immobilier que je compte souscrire. Comme j'ai un problème de santé, j'ai demandé à ne pas prendre d'assurance mais d'avoir

un cautionnement, ce que ma banque a accepté. Seulement mon taux d'intérêt a été augmenté, c'est légal ça » ?

6. Les délais de traitement des demandes et les possibilités d'anticipation prévues par la convention AERAS

Dans le cadre de la convention révisée, il est prévu que la durée globale de traitement des dossiers de demande de prêts immobiliers par les établissements de crédit et les assureurs n'excède pas une durée maximum de 5 semaines à compter de la réception d'un dossier complet. Ainsi, les assureurs s'engagent à ce qu'entre la réception de l'ensemble des pièces d'un dossier et la réponse formulée par l'assureur, le délai écoulé n'excède pas 3 semaines. De leur côté, les établissements de crédit s'engagent à prendre et à communiquer une décision au candidat à l'emprunt dans les 2 semaines suivant la transmission à l'établissement de crédit de l'acceptation par le client de la proposition de l'assureur.

Si ces mesures présentent sur le papier un intérêt certain, en pratique les choses s'avèrent plus aléatoires, dans la mesure où seule l'assurance est en mesure de déterminer si le dossier est complet :



« J'ai 35 ans et on veut emprunter 150 000 euros sur 20 ans. J'ai un souci avec l'assurance qui tarde à nous faire une proposition et on doit signer le 31 janvier. Cela fait plus d'un mois que j'attends. Je ne comprends

pourquoi cela prend tant de temps pour avoir une proposition, car franchement j'ai une pathologie qui n'a aucune conséquence. Mon médecin traitant ne comprend pas... Qu'est-ce que je peux faire? »



« Je dois faire un prêt professionnel de 29 000 euros sur 6 ans. J'ai déclaré mon ALD. De ce fait, on m'a demandé de remplir un questionnaire détaillé et de faire des exa-

mens médicaux. Or, les délais du laboratoire pour les examens sont de 6 semaines. C'est trop long, je vais perdre le bail commercial ! Que faire ? »

On comprend aisément que la question de la rapidité du traitement des demandes est essentielle compte tenu des contraintes temporelles inhérentes aux opérations de prêts. C'est pour cette raison que la convention prévoit la possibilité pour les candidats à l'emprunt d'anticiper d'éventuelles difficultés en sollicitant avant même la signature d'une promesse ou d'un compromis de vente l'assurance de leur choix, y compris le contrat groupe de la banque.

Ce principe se heurte là encore parfois à des pratiques problématiques de la part de certains intervenants.



« Nous devons signer notre compromis de vente prochainement et on m'a dit que l'absence d'assurance ne pouvait constituer une condition suspensive dans ce compromis et que seul le refus de prêt pouvait me permettre de ne pas être pénalisé si jamais je renonce au projet. Avant d'être engagé, je

voudrais donc savoir à l'avance à quoi je peux m'attendre en matière de proposition d'assurance. J'ai déjà contacté une assurance mais ils m'ont répondu qu'ils ne pouvaient pas nous faire de proposition tant qu'on n'avait pas signé le compromis. En me documentant, j'avais vu que c'était possible pourtant ».

B. Accès à l'assurance et aux prêts à la consommation

Les questions concernant les prêts à la consommation ne concernent que 5,4% de la thématique prêts et assurances. Il est vrai que dans le cadre de la convention AERAS, cette question est traitée de manière en quelque sorte plus radicale puisqu'il est prévu l'absence de questionnaires médicaux dès lors que le projet réunit certaines conditions liées à la nature de l'emprunt, le montant et la durée de celui-ci et, enfin, l'âge de l'emprunteur.

Les appels reçus sur le sujet ne font pas apparaître de difficultés quant à la bonne application de ces dispositions quand le projet répond effectivement à ces différents critères.

Dès lors les sollicitations en la matière concernent :

• Les difficultés d'accès à l'assurance pour les personnes qui restent soumises au questionnaire de santé et la sélection qui peut en découler :



« J'ai fait des demandes de prêts d'environ 20 000 euros. J'ai 58 ans et j'emprunte pour 5 ans. L'assurance ne veut pas m'assurer. C'est possible avec la convention AERAS ? Je

trouve ce dispositif extrêmement insatisfaisant. Moralité: il vaut mieux être riche et en bonne santé que pauvre et malade »



« J'ai fait une demande de prêt à la consommation et l'assurance me refuse. Quel est mon recours. L'assureur a-t-il le droit de me refuser même la garantie décès? Je trouve ça assez la-

mentable, j'ai 54 ans, j'ai travaillé tout le temps et dès qu'on est malade on ne peut plus rien faire dans la vie. »

• Les problèmes de solvabilité du fait d'une perte de revenu en lien avec la maladie :



« Je suis actuellement en arrêt maladie depuis plusieurs mois et je ne touche que des indemnités journalières, ce qui fait que je n'ai plus que 700 euros par mois. Il me faut un nouveau véhicule car celui que j'ai est en panne. J'ai besoin

d'un crédit. Je ne sais à qui m'adresser car ma banque a refusé et je crains que toutes mes demandes soient refusées, compte tenu de ma situation »

• Les problèmes liés à la nature des ressources



Je perçois une rente d'invalidité de 1500 euros. J'ai fait une demande crédit de 2000 euros auprès de ma banque qui refuse parce que je

suis en invalidité. Ils me disent que c'est insaisissable. Mais c'est complètement une discrimination, je trouve... »

C. Accès à d'autres types d'assurances

La question de l'accès à l'assurance ne se limite pas au champ couvert par la convention AERAS. Cette dernière en dépit de toutes ses imperfections, tant dans son contenu que dans son application, a le mérite de proposer un cadre et parfois d'apporter des solutions. Or des solutions, c'est bien souvent ce qui manque à nos interlocuteurs confrontés à des refus d'assurance. Le contexte légal ne laisse malheureusement guère de perspectives positives :

• en matière d'assurance voyage-rapatriement



« Je cherche une assurance rapatriement pour ma femme qui est atteinte d'une maladie chronique mais personne ne veut la couvrir »



« Je n'arrive pas à trouver d'assurance rapatriement pour mon enfant atteint d'une maladie rare. Avez-vous des solutions ? »

• en matière d'assurance dépendance-perte d'autonomie



« Je suis insuffisante corticotrope depuis 1995. La caisse d'assurance maladie m'a attribuée une pension d'invalidité 2ème catégorie. J'ai une question concernant l'assurance dépendance. Je me suis adressée à trois reprises l'année passée à des compagnies d'assurances mais à chaque fois le contrôle médical a notifié le refus de mon dossier sans explication... »



« Je suis séropositif et j'ai en plus une neuropathie. Mais mon médecin dit que tout va bien. J'ai fait une demande d'assurance dépendance et mon médecin a rempli le questionnaire de santé. Et je me vois refuser l'assurance pour un motif médical. Je croyais qu'il y avait un texte qui empêchait cette discrimination... »

• en matière d'assurance prévoyance pour les professionnels exerçant en libéral



« Je suis en profession libérale en tant que traductrice indépendante et je suis donc affiliée au régime social des Indépendants (RSI). Or le RSI ne verse aucune indemnités journalières pour les personnes exerçant ma profession en cas d'arrêt maladie (seuls les artisans, commerciaux et industriels peuvent en bénéficier). De ce fait, je cherche à souscrire une assurance prévoyance pour me couvrir en cas de problème de santé. Cependant, je suis atteinte d'une ALD et toutes les compagnies d'assurance que j'ai contactées à ce jour (4 en deux ans) refusent de m'assurer pour la maladie, quelle que soit la cause, et n'acceptent de me prendre en charge qu'en cas d'accident. Ce qui fait que si je tombe gravement malade ou si mon ALD s'aggrave et que je dois m'arrêter de travailler temporairement, je n'ai droit à rien ! Je trouve donc ma situation particulièrement précaire et j'aimerais savoir s'il existe des dispositions pour les personnes dans mon cas. J'aimerais au moins trouver une assurance qui me prenne en charge pour me verser une indemnité en cas de maladie à l'exclusion de l'ALD. Savez-vous si c'est de l'ordre du possible ? »

• en matière d'assurance prévoyance de groupe dans les petites entreprises

Grâce aux dispositions de la loi Evin de 1989, les salariés soumis à l'adhésion d'un contrat de groupe obligatoire dans le cadre de leur emploi ne peuvent être écartés du bénéfice du contrat du fait de leur situation médicale préexistante. Pour autant, cela ne signifie pas qu'il n'y a pas de possibilité pour l'assureur d'évaluer les risques collectivement avec toutes les conséquences qui peuvent en découler.



« Je suis salarié et patron d'une entreprise de deux salariés. Je cherche une assurance prévoyance mais je ne trouve que des refus car j'ai un lupus. Mes médecins pensent que je ne cours aucun risque mais aucune assurance ne

veut nous proposer de contrat à moi et mes salariés. Est-ce légal ? Je croyais que ce n'était pas possible pour les contrats de groupe obligatoires »

D. Difficultés autour de la mise en jeu des garanties assurancielles

Les sollicitations concernant des aspects liés aux difficultés de mise en jeu de la garantie représentent environ 15% de la thématique « accès à l'emprunt et assurances ». Celle-ci tend à augmenter en part absolue et relative chaque année.

Ces sollicitations correspondent à des litiges individuels entre assuré et assurance pour lesquels, au-delà de demandes d'informations générales, il est possible de cerner deux types de problématiques.

1. Les difficultés résultant de la remise en cause par l'assurance de la sincérité des déclarations

Comme l'illustrent les témoignages suivants, la question des fausses déclarations avérées ou supposées peut s'envisager sous des angles différents :

• les fausses déclarations résultant d'un choix délibéré - et parfois accompagné par certains intervenants :



« Nous avons souscrit un prêt immobilier il y a trois ans et, sur les conseils de la chargée de clientèle à la banque, mon mari n'a pas déclaré qu'il était en attente d'une greffe de rein parce

que sinon nous n'aurions pas d'assurance et cela ferait capoter notre projet. Lorsque j'ai demandé la mise en jeu de la garantie, l'assureur a annulé le contrat »

• les fausses déclarations n'étant pas forcément intentionnelles :



« J'ai essayé de mettre en jeu la garantie de notre assurance lorsque je suis tombée malade mais je me suis vu opposer un refus. L'assurance estime que j'ai fait une fausse déclaration.

En fait j'ai oublié de déclarer une maladie que j'avais eu 4 ans auparavant car je pensais que ce n'était pas grave ».

• les litiges relatifs à l'existence même d'une fausse déclaration :



« Mon mari est en arrêt maladie depuis octobre 2010 suite à une hépatite C, mais l'assurance refuse la prise en charge car notre médecin traitant a écrit sur l'attestation médicale que

nous avons donnée à l'assurance que la maladie avait été découverte fortuitement en 1995. Cependant, cette maladie n'était pas active à l'époque et les premiers symptômes ne sont

apparus qu'en 2009. Surtout, en 1995, la sérologie de l'hépatite C n'avait pas été confirmée puisqu'il a fallu plusieurs tests ultérieurs pour confirmer cette pathologie et qu'aucun suivi médical, ni traitement n'ont été préconisés à mon mari à cette époque. Dès lors nous avons répondu honnêtement à toutes les questions posées en indiquant tous les

antécédents qui correspondaient aux questions posées. Nous n'avons rien caché, ni omis. Nous ne comprenons donc pas ce refus de la part de l'assurance, surtout que sur la lettre de refus, cette assurance nous dit "vous auriez dû signaler au médecin conseil de la compagnie vos antécédents de santé". Mais c'est ce qui a été fait ! »



« Ma patronne a un cancer et elle travaille en libéral. Elle avait souscrit à une prévoyance. Mais elle a souscrit à cette prévoyance et moins de trois mois après elle est tombée malade... L'assurance refuse de la prendre en

charge supposant qu'elle a fait une fausse déclaration... mais c'est faux ! On a la preuve qu'elle n'était pas malade quand elle a souscrit la prévoyance »

• les conséquences des fausses déclarations quand bien même celles-ci ne sont pas en rapport avec la cause du sinistre :



« L'assurance de prêt immobilier de mon époux refuse de mettre en œuvre ses garanties alors que celui-ci est en arrêt de travail au motif qu'il n'a pas révélé au moment de la souscription du contrat qu'il présentait

une hépatite. Son arrêt n'est pas en lien avec cette pathologie mais avec une tétraplégie consécutive à un accident domestique. Que pouvons-nous faire ? »

• les conséquences liées à l'instruction des dossiers par les assureurs :



« Je vous ai déjà appelé il y a quelques mois à cause d'un problème avec notre assurance qui ne veut pas mettre en jeu la garantie et qui nous demande plein de papiers et certi-

ficats qui remontent à 2001. Ils vérifient que l'on n'a pas fait une fausse déclaration ! Mais pour nous en attendant, c'est vraiment dur financièrement »

2. Les litiges relatifs à l'appréciation de la situation médicale des intéressés au regard des garanties prévues au contrat

Ceux-ci font également l'objet de nombreuses sollicitations. Parmi celles-ci, on peut distinguer :

• les refus de prise en charge en raison des exclusions de garantie :



« Mon assureur refuse de mettre en œuvre les garanties de mon contrat d'assurance puisque mon arrêt de travail est en lien avec une intervention sur un hallux valgus qui avait été diagnostiqué avant la souscription de mon contrat. Je vous ai déjà téléphoné, mais

je n'avais pas encore reçu la réponse écrite de l'assureur. Il m'invoque non pas la nullité du contrat pour fausse déclaration mais une clause d'exclusion de garantie. Que puis-je faire ? »



« J'ai une spondylarthrite et j'ai essayé il y a deux ans de faire fonctionner mon assurance de prêt immobilier. Mais à l'époque, on pensait que c'était une lombalgie et ils ont considéré que ça entrerait dans les pathologies par

le contrat-type. Est-ce que vous pensez que ça peut marcher maintenant ? En plus, je vais passer en invalidité 2^{ème} catégorie à la sécurité sociale. »

• les évaluations des médecins-conseils des assurances défavorables aux assurés :



« Je suis assistante sociale dans un hôpital. Une des patientes a souscrit un contrat de prêt et l'assureur a pris en charge comme prévu le paiement des traites après 90 jours de carence.

L'assureur a mandaté un expert qui lui a dit qu'elle aurait dû reprendre le travail et elle se fonde sur cette expertise pour refuser la mise en jeu de la garantie. Que peut-elle faire ? »



« Je n'arrive pas à faire actionner la garantie invalidité de mon assurance de prêt immobilier. J'ai pourtant une pension d'invalidité 2ème catégorie et l'assurance refuse de reconnaître ma

maladie car c'est une maladie rare. L'expert m'a attribué un taux de 65% alors que la garantie s'enclenche à 66% ! »



« J'étais commandant de bord pour une compagnie aérienne. Seulement à la suite de l'apparition d'une spondylarthrite j'ai été en arrêt de travail puis mis en invalidité et enfin déclaré inapte à mon poste de pilote. J'ai été licencié et mes revenus ont donc fortement diminué. J'ai voulu mettre en œuvre l'assurance que j'avais souscrite pour ce genre de risque. Après les avoir contactés, ils m'ont envoyé voir un médecin expert qui a déclaré que je n'atteignais

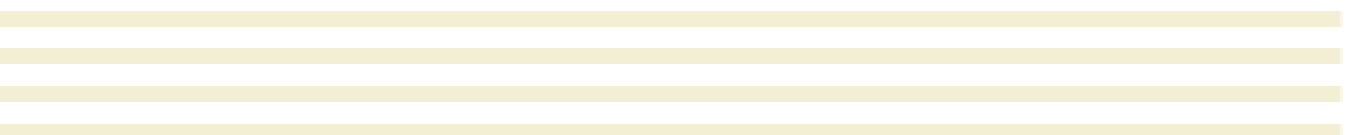
pas les 66% prévus par le contrat. Pourtant la MDPH prévoit que mon taux se situe entre 50 et 75%. Comment faire ? »



« J'ai acheté un bien il y a plusieurs années et souscrit un prêt. Il y a 4 ans je suis tombé malade d'un cancer du larynx. Pendant 3 ans, l'assurance a pris en charge le paiement des cotisations correspondant au remboursement du prêt. Au bout de 3 ans j'ai été convoqué par un médecin-conseil de l'assurance qui a considéré que mon état de santé était stabilisé, avis qui a impliqué la décision de l'assurance de mettre fin à la prise en charge, la prise en charge étant contractuellement subordonnée à un taux d'invalidité de 66%. Je bénéficie d'une protection juridique et me suis tourné vers elle. Par ce biais, j'ai bénéficié d'une contre-expertise qui a évalué mon taux d'invalidité à 78%, le rapport de cette contre-expertise soumis à l'assurance, celle-ci s'est engagée à reprendre l'indemnisation, cependant la concrétisation de

cet engagement tarde, la protection juridique envisage t'intervenir pour presser l'assurance. Pensez-vous qu'il soit possible que l'assurance refuse de reprendre l'indemnisation ? »

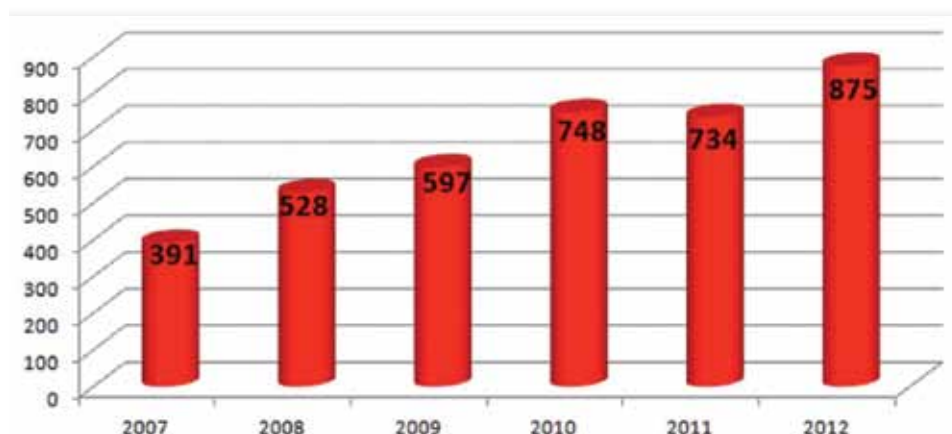
Accès à l'emprunt et assurances - Difficultés autour de la mise en jeu des garanties assurancielles





Avec 11,7% des sollicitations, les questions relatives au droit du travail représentent le 5^{ème} sujet de sollicitations. Sont recensées dans cette thématique les interrogations portant sur les relations de nos interlocuteurs avec leur employeur dans des situations où la maladie vient faire irruption dans le parcours du salarié ou du fonctionnaire.

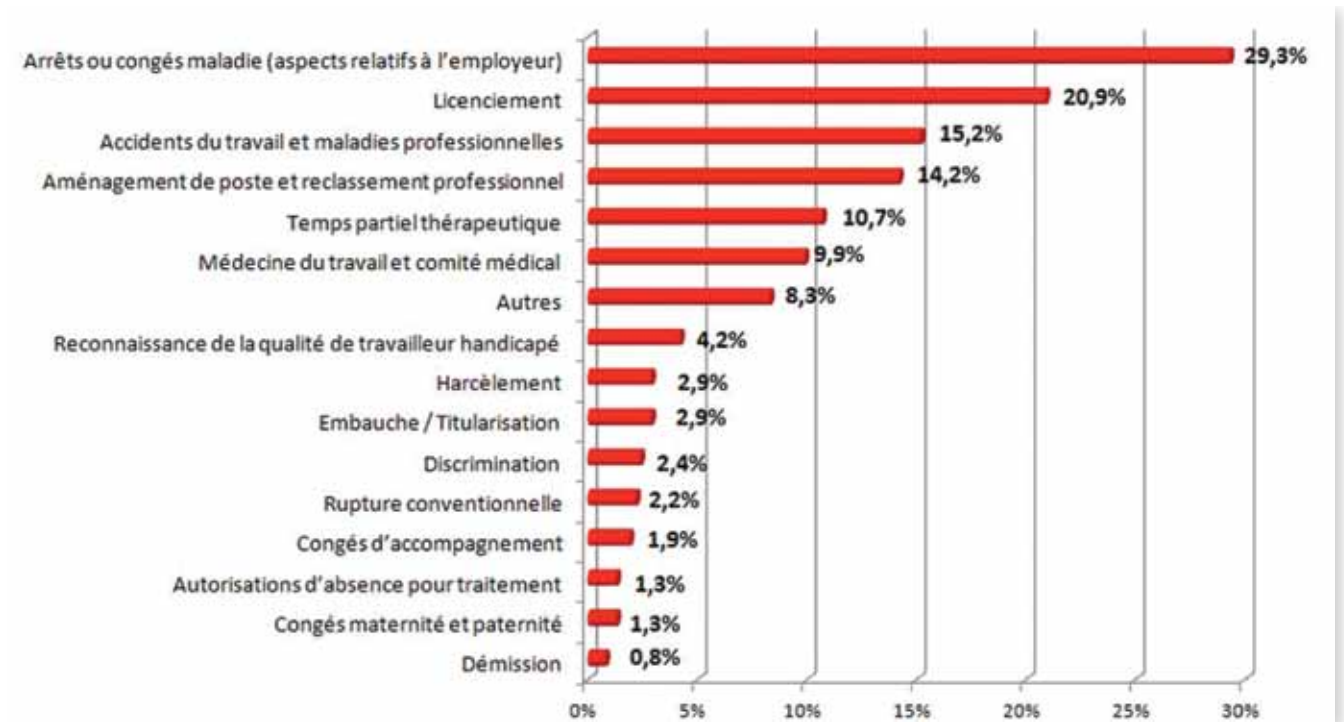
Les sollicitations en la matière ont connu en 2012 une augmentation conséquente de 18,4%.



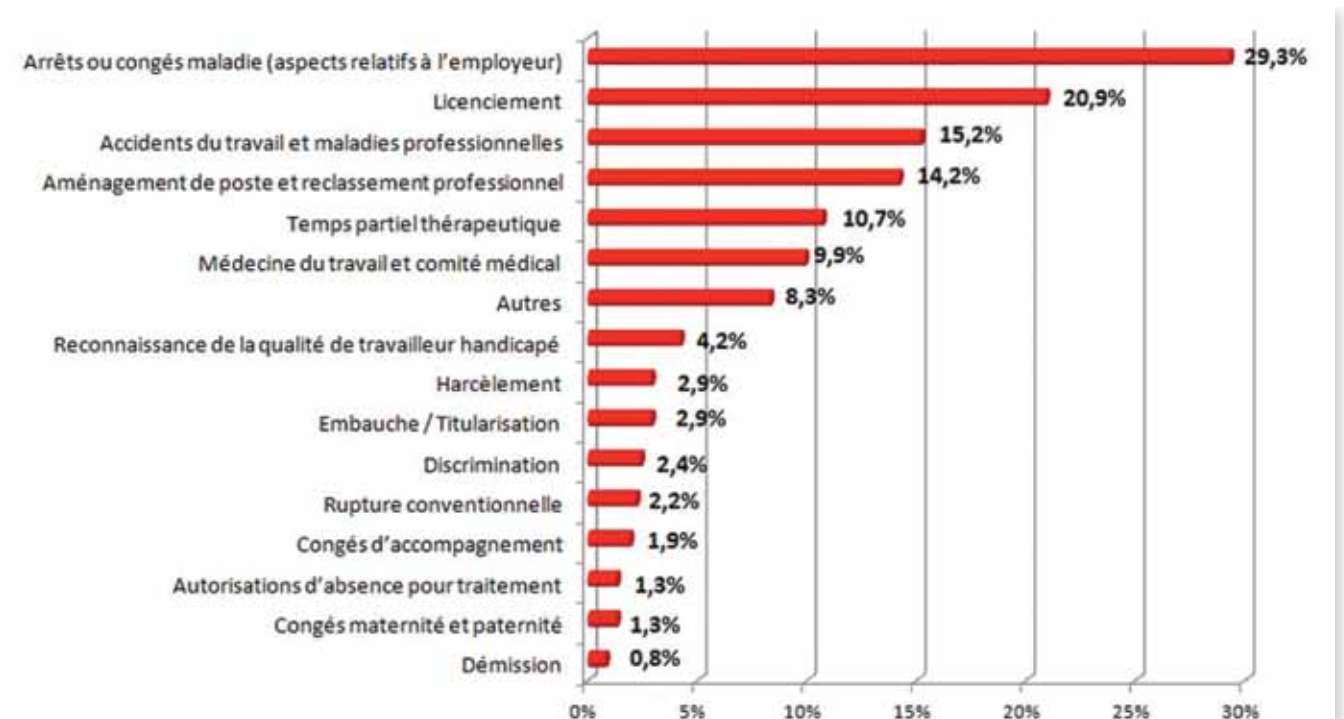
En se penchant plus dans le détail des sujets abordés, on s'aperçoit que ce sont les questions en lien avec des absences pour maladie qui entraînent essentiellement cette augmentation :

Temps partiel thérapeutique	59,3%
Arrêts ou congés maladie (aspects relatifs à l'employeur)	42,2%
Discrimination	31,3%
Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	27,6%
Embauche / Titularisation	13,6%
Licenciement	10,2%
Aménagement de poste et reclassement professionnel	2,5%
Accidents du travail et maladies professionnelles	- 0,7%
Rupture conventionnelle	- 5,0%
Congés maternité et paternité	- 8,3%
Médecine du travail et comité médical	- 14,7%
Congés d'accompagnement	- 15,0%
Harcèlement	- 26,5%
Autorisations d'absence pour traitement	- 31,3%
Démission	- 46,2%

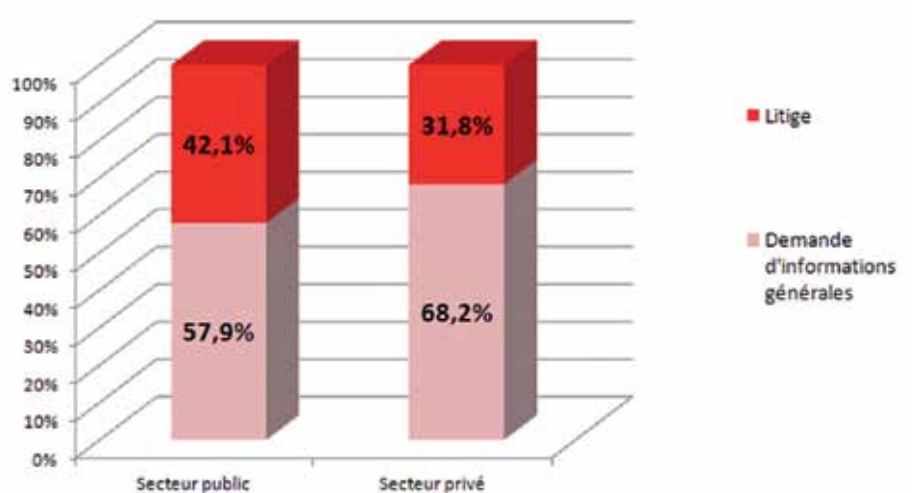
Compte tenu de ces évolutions, plus que jamais, la répartition des sujets évoqués dans le cadre de cette thématique montre une prédominance autour des questions relatives aux arrêts de travail :



Une large majorité des entretiens (75,1%) de la thématique « Santé et droit du travail » concerne les salariés du secteur privé. Pour autant, des disparités assez marquées sont à signaler selon les sujets abordés.



On remarque par ailleurs que comparativement aux salariés du secteur privé, les appels des agents de la fonction publique s'inscrivent de manière plus fréquente dans un contexte contentieux avec leur employeur.



A. Incidences des arrêts maladie

Les sollicitations en la matière s'expriment sur différents plans :

• l'exposition au risque de licenciement en cas d'arrêt de travail prolongé



« J'ai une maladie rare et je suis en arrêt de travail. Cela fait 6 mois, mon employeur a refusé un mi-temps à temps partiel et comme médicalement je ne pouvais pas reprendre à temps

plein, il fait pression pour que je reprenne le travail. Est-ce qu'il a droit de me licencier ? »



« Je suis secrétaire dans une boîte d'assurance. Je suis en arrêt maladie dans le cadre de ma spondylarthrite. L'année dernière également j'ai eu un arrêt maladie. Mon employeur m'avait alors appelé pour me menacer de me licencier.

L'une de mes collègues est dans la même situation que moi. Nous avons saisi l'inspection du travail qui nous a dirigés vers le médecin du travail. Ce dernier n'a rien fait. Que pouvons-nous faire ? »

• les questionnements relatifs aux obligations des salariés ou fonctionnaires en arrêt maladie



« Bonjour, à la suite de ma grossesse je dois rester un maximum immobilisée chez moi. Or, mon employeur ne considère pas comme légal

de faire parvenir mon arrêt de travail par un collègue. Est-ce vrai ? »

• le droit au maintien de salaire assuré par l'employeur

En sus des indemnités journalières versées par la sécurité sociale, et indépendamment de la mise en place d'une assurance prévoyance, les salariés, en fonction de leur ancienneté, bénéficient a minima d'un maintien de salaire partiel pendant une période limitée.

Ces dispositions qui résultent des accords de mensualisation de 1977 et codifiés dans le code du travail en 2008 ne semblent pas toujours spontanément appliquées par les employeurs :



« Je travaille dans l'hôtellerie auprès du même employeur depuis 4 ans. Je suis en arrêt de travail depuis 3 semaines. Je perçois des indemnités journalières de la sécurité sociale. M'étonnant que mon employeur ne me verse pas de complément de salaire, je l'ai inter-

rogé oralement sur ce point. Il s'agit d'une petite entreprise, nous sommes moins de 10 salariés, il n'y a pas de délégués du personnel, c'est la direction qui fait la comptabilité. Ma directrice m'a répondu qu'elle n'a pas à verser de complément de salaire ».



« Je suis stagiaire assistante sociale et je vous appelle pour une personne que je viens de recevoir qui a été licenciée en 2008. Au moment du licenciement l'employeur avait modifié l'ancienneté de la personne de 15 à 9 ans. En regardant les fiches de paies, je me suis aperçu qu'il n'avait pas non plus assuré le maintien de salaire. Aujourd'hui, l'ex-sa-

lariée souhaite engager une action devant les prud'hommes et se demande quel est le délai de prescription d'une action devant les prud'hommes et quel est le délai pour réclamer le versement du maintien de salaire dû par l'employeur ? »

• les visites de contrôle diligentées par les employeurs

En contrepartie des règles relatives au maintien de salaire, les employeurs sont en droit de diligenter des visites de contrôle auprès de leurs salariés afin de s'assurer du respect des heures de sorties et du bien-fondé de l'arrêt maladie. Des modifications législatives successives récentes ont renforcé la portée et les conséquences de ces contrôles.

Par rapport à l'année précédente, on peut noter une augmentation de 87,5% des sollicitations en la matière. En voici quelques illustrations.



« Mon fils est actuellement en arrêt de travail car il s'est cassé la jambe et il doit se faire opérer. Or, cet après-midi alors qu'il dormait, l'employeur a effectué une visite de contrôle.

Je viens de retrouver le papier dans la boîte aux lettres. Mais mon fils, il était là, il dormait ! Qu'est-ce qu'il va se passer ? »



« Je voulais savoir si c'était normal que mon employeur demande de faire des visites de

contrôle quand je suis en arrêt maladie... ça fait un an et c'est la 6^e visite de contrôle... »



« J'ai reçu à mon domicile, ce samedi matin, la visite d'un médecin qui est venu contrôler mon arrêt maladie. Il a regardé toutes mes prescriptions, m'a fait ouvrir toutes mes boîtes de médicaments, a constaté que je n'en prenais pas beaucoup. Je lui ai répondu que j'essayais de réduire les doses. Il m'a dit que ce serait bien que je reprenne doucement le travail. Il ne m'a laissé aucun document prouvant son passage. Je n'ai toujours aucun retour de sa

part ou de la part de mon employeur. Sur Internet, j'ai lu que l'employeur devait me transmettre l'avis du médecin dans les plus brefs délais. Est-ce que c'est vrai ? Parce que je n'ai aucune nouvelle, ça m'inquiète... De toute façon, je suis censé reprendre le travail dans quelques jours mais ça m'inquiète un peu car j'ai peur de ne pas y arriver car c'est un peu physique, je suis le seul garçon aide-soignant de l'établissement »



« Je suis infirmière titulaire dans le public. J'ai été arrêté par mon médecin traitant 5 jours. Le 3^{ème} jour je reçois un message sur mon portable m'informant que j'ai un télégramme à consulter en appelant un numéro en 08. Le message lu par l'opérateur me signale qu'un contrôle médical n'a pu être effectué à mon

domicile, mon adresse étant incomplète. Le DRH me demande de reprendre immédiatement mon poste. Ce que je n'ai pas fait étant malade. Mes questions : Qu'est-ce que je risque à mon retour au travail ? Quels sont mes droits lorsqu'un tel cas se présente ? »

• les difficultés résultant de la mise en œuvre de la subrogation et de la prévoyance



« Je suis salarié et en arrêt depuis 3 mois. Je ne perçois aucune indemnité journalière de la sécurité sociale et la Caisse me dit qu'elle les

verse à l'employeur, qui devrait me les verser, mais l'employeur ne le fait pas... Que faire ? J'ai saisi un avocat à ce sujet... »



« Je suis en arrêt maladie suite à un cancer et mon employeur n'a pas transmis les documents à la prévoyance en temps voulu, ce qui a pour

conséquences qu'étant hors délai je n'ai plus le droit à rien. Que faire? »

• les incidences de l'arrêt maladie sur les congés payés



« Je travaille dans la fonction publique. Atteinte successivement de deux cancers, j'étais en ALD et j'ai bénéficié d'un congé longue maladie, puis un congé longue durée. Lors de la visite de reprise le médecin m'a indiqué la possibilité de bénéficier de congés payés que je ne n'avais pas pu prendre à cause de la survenance de ma maladie. Dans cette perspective, j'ai décidé de reprendre à temps complet et ai renoncé à la possibilité de reprendre le travail en mi-temps thérapeutique, possibilité dont je ne dispose désormais plus. J'ai repris en novembre et suis

désormais extrêmement fatiguée, je demande donc les congés payés auxquels je pensais avoir droit selon les indications du médecin du travail; or mon administration se dit ne pas être en mesure de répondre favorablement à ma demande »

• l'épuisement des droits aux arrêts de travail indemnisés, le passage en invalidité et ses incidences

Ce sujet est source de beaucoup de confusions pour les personnes directement intéressées, les employeurs, et parfois les intervenants, accompagnant les différentes procédures :



« J'ai une pension d'invalidité depuis le mois d'octobre. Je me demande si je dois continuer à envoyer des arrêts maladie à mon employeur. Je ne lui ai pas dit que j'étais en invalidité: est-ce qu'il faut que je le fasse? Le médecin du travail m'a dit de ne pas me manifester et d'attendre que cela aille mieux pour envisager un retour à temps partiel et de transmettre des arrêts maladie à mon employeur. Mais mon médecin me dit que ce n'est plus la peine d'envoyer un arrêt

car je suis en invalidité. Moi je voudrais retravailler dès que je le pourrai. Est-ce que l'employeur peut me licencier ? Parce que j'ai quand même 30 ans d'ancienneté. »

Le mélange des concepts entre invalidité et inaptitude - notions qui se croisent sans se recouper -, les subtilités entre arrêt de travail indemnisés ou non, une jurisprudence surinterprétée font que nos interlocuteurs sont le plus souvent en proie à des nombreuses interrogations. Des mauvaises décisions peuvent effectivement emporter des conséquences préjudiciables alors qu'en l'espèce l'articulation des textes permet en réalité aux salariés d'être relativement en mesure d'agir dans le sens souhaité.

B. Enjeux autour de la confidentialité

Le respect de la vie privée constitue un des droits fondamentaux des salariés. L'état de santé fait partie intégrante de la vie privée. Cependant les difficultés liées à l'état de santé pouvant nécessiter une prise en compte dans le cadre de l'exercice de l'activité professionnelle, nos interlocuteurs s'interrogent en premier lieu sur le positionnement à adopter, que cela soit avec l'employeur directement ou dans le cadre le plus protecteur de la médecine du travail :



« Je suis malade et je voulais savoir si je devais le dire à mon employeur. C'est une maladie génétique. Pour le moment je n'ai pas de symptômes. Mais j'ai peur que dans le cadre de mon travail, il m'arrive quelque chose en

lien avec ma maladie qui nécessiterait ensuite des aménagements et que mon employeur me le reproche. Pour l'instant, je ne veux rien dire car j'ai peur que cela se passe mal... »



« Mon épouse souffre de Parkinson. Son employeur a remarqué quelques difficultés au niveau de ses mouvements et insiste pour

connaître la nature de la pathologie. A-t-il le droit d'agir ainsi? Doit-il lui répondre ? »



« Dans une semaine je dois passer une visite médicale de reprise. Dans le courrier de mon entreprise, il est inscrit : nous vous informons que pour ce rendez-vous, vous devez vous munir de tous les éléments du dossier ayant rapport avec votre arrêt. J'ai subi une opération intime, et à part mon médecin généraliste je ne souhaite pas divulguer le pourquoi

de mon arrêt maladie à la médecine du travail. Je n'ai rien trouvé sur le code du travail, ou le code de la santé publique, qui oblige le salarié à dévoiler sa vie personnelle à la médecine du travail. Est-ce que je peux avoir des soucis si je leur demande de ne pas insister sur le pourquoi? »

Il est vrai que dans certaines situations, une fois l'information connue, la liberté que peuvent prendre certains employeurs laisse pour le moins perplexes. A cet égard, les salariés ou agents travailleurs dans le secteur de la santé nous paraissent plus exposés au type de dérapage relaté par notre interlocutrice :



« J'ai été en arrêt de travail pendant un an et mon médecin veut me faire reprendre à temps partiel thérapeutique. La médecine du travail est d'accord mais mon directeur de l'établissement ne veut plus que j'ai de

contact avec les enfants. Je suis psychologue et il veut soumettre sa décision de transfert sur un autre poste à appréciation de l'équipe des collègues et du médecin de l'établissement. Je trouve que ce n'est pas normal... »

Dans le sens de la préservation de leur vie privée, les appelants mettent en exergue des aspects pratiques ou des procédures de nature à la menacer :

- **le refus des caisses de sécurité sociale de délivrer des attestations sans la mention 100%, en méconnaissance des textes prévoyant cette possibilité**



« Mon employeur me demande de lui fournir une attestation d'affiliation à la sécurité sociale. Or cette attestation fait mention de ma prise en charge au titre de l'affection longue durée. J'ai demandé à la caisse une attesta-

tion sans cette mention, mais elle dit que ce n'est pas possible. Que faire ? »

• les difficultés résultant de l'introduction d'un jour de carence dans la fonction publique

Dans le secteur privé, le décompte des jours de carence des arrêts de travail en lien avec une affection longue durée fait l'objet d'un traitement particulier dans la mesure où les jours de carence ne sont décomptés que pour le premier arrêt en lien avec celui-ci. Afin de décliner pareillement cette règle dans la fonction publique, des dispositions ont été prises à l'occasion de l'introduction des jours de carence dans la réglementation applicable aux fonctionnaires. Celles-ci posent des difficultés en matière de confidentialité, comme le décrit précisément notre interlocuteur :



« Je suis instituteur et membre d'un syndicat. Je suis offusqué car une nouvelle circulaire impose au salarié de transmettre à son supérieur hiérarchique le volet 2 d'arrêt de travail qui comporte des données médicales. Je pense qu'on ne devrait pas avoir à révéler cette information si on ne le souhaite pas. Le souci majeur

auquel je me heurte en lisant cette circulaire, c'est qu'il est demandé à mon supérieur hiérarchique de saisir sur une base de données le volet n° 2 de l'arrêt de travail. Pour ma part, je considère que cela constitue une transgression au secret médical. »

• les difficultés liées à certaines situations particulières :



« Je suis salariée d'une société de courtage en assurances santé, également délégataire de gestion des contrats. Nos services traitent notre propre contrat collectif de frais de santé. Par conséquent, notre employeur, mais également l'ensemble des salariés, a accès à nos remboursements de frais de santé et il peut être en communication avec les praticiens. De plus, chaque présentation de devis optique, dentaire ou d'hospitalisation doit faire l'objet d'une vali-

dation par la Direction. J'aurais donc souhaité savoir si le respect du secret médical et professionnel était bien bafoué ou si cela est légal. Je souffre d'une Affection longue durée et ne souhaite pas en parler au travail. Oui mais voilà, tout le monde a accès à mes soins, puisqu'à mes remboursements de soins. Est-il possible d'imposer à un employeur d'externaliser la gestion de son régime collectif de frais de santé? »

C. Aspects relatifs à l'inaptitude, aux aménagements de poste et au reclassement

Que cela soit dans le secteur privé ou dans le secteur public, nombre de nos interlocuteurs nous font part d'un climat peu propice à la prise en compte de leur situation médicale ou de leur handicap, ce qui tend à mettre en échec les éventuelles mesures proposées par la médecine du travail ou la médecine de prévention.



« J'ai une ALD depuis 6 ans. Je vais reprendre le travail mais je ne pourrai pas reprendre mon ancien poste. Quelles sont les conséquences par rapport à mon employeur ? S'il ne souhaite pas que je revienne, peut-il me licencier ? De

ce que je vois dans mon entreprise, je trouve que globalement, dans l'entreprise, ils ne font pas trop d'efforts pour reclasser les salariés inaptes... »



« J'ai une sclérose en plaques. Je travaille à temps plein et j'ai la reconnaissance de qualité handicapé. Je fatigue beaucoup ces derniers temps. Du coup, je suis en arrêt maladie pendant deux-trois jours de temps en temps. Ce qui serait parfait, ce serait que je puisse faire du

télétravail un jour par semaine car ce sont les trajets qui me fatiguent surtout. En plus, cela met mon couple en péril car je suis épuisé et ne fait rien à la maison alors que j'ai des enfants en bas âge... Mon employeur me dit que s'ils faisaient ça pour les 2200 employés, ils ne

seraient pas sortis de l'auberge. Mais tout le monde n'a pas de RQTH ou une SEP... Le médecin du travail me dit que s'il fait un avis d'aptitude sous réserve d'aménagement de poste et que l'aménagement n'est pas fait, on

risque d'aller vers un licenciement pour inaptitude, ce que je ne veux pas... »



« Bonjour, je suis cadre dans une grande entreprise. Suite à un cancer en 2010, j'ai subi une chimiothérapie pendant 8 mois à l'issue de laquelle j'ai dans un premier temps repris mon travail en mi-temps thérapeutique pendant quelques mois. Désormais j'ai une invalidité reconnue de catégorie 1. Suite à cette pension d'invalidité, je suis passée à 80% soit 4 jours sur 5, car étant cadre l'unité de décompte du temps travaillé dans mon travail est la journée complète. Néanmoins, mon employeur n'a jamais entrepris d'adaptation de la charge de travail. Cependant, j'ai pour ma part «pris sur moi» pour satisfaire au mieux ma mission, mais mon responsable a quant à lui rarement omis de formaliser des reproches sur mes éventuels manquements. J'ai dernièrement eu un zona sans doute lié au stress et à la pression

psychologique que l'on exerce sur moi. J'ai demandé un rendez-vous avec mon responsable afin de définir les points qu'il considère comme incontournables. Mon directeur, quant à lui, considère que c'est à moi de m'adapter... Quelles sont mes obligations et celles de mon employeur ?»



« Je suis dans la fonction publique. Lors de ma reprise de travail le 30 janvier dernier, le médecin du travail a recommandé un aménagement de poste et notamment la suppression des tâches répétitives, mais le directeur

n'en tient absolument pas compte et j'ai dû me faire de nouveau arrêter... »



« Je suis assistante sociale dans la fonction publique. Je bénéficie de la RQTH. Après un arrêt de travail ma reprise d'activité a été conditionnée par un aménagement de mon poste de travail. Estimant ne pas pouvoir répondre à cette exigence de reclassement, mon employeur m'a mise en arrêt de travail. Cet arrêt de travail imposé ne m'est pas favorable car décompte le temps limité d'arrêt de

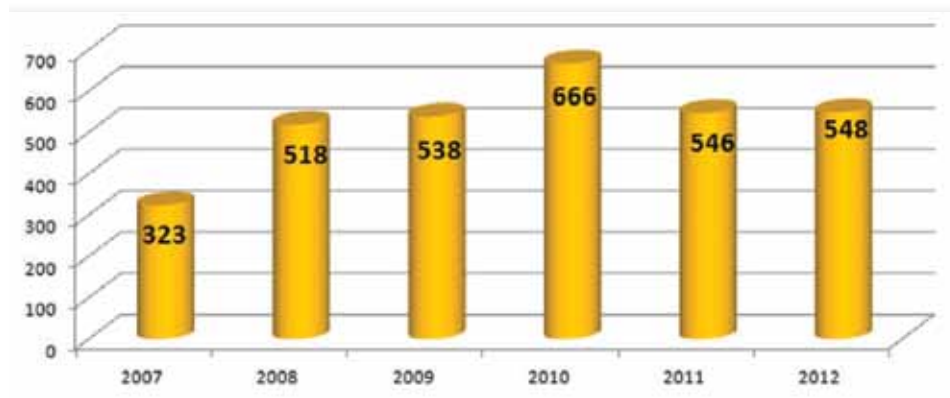
travail indemnisé. La suite envisagée par mon employeur serait la réforme. Que puis-je faire pour obtenir mon reclassement et contester la perspective de réforme car je n'ai que 37 ans ? »



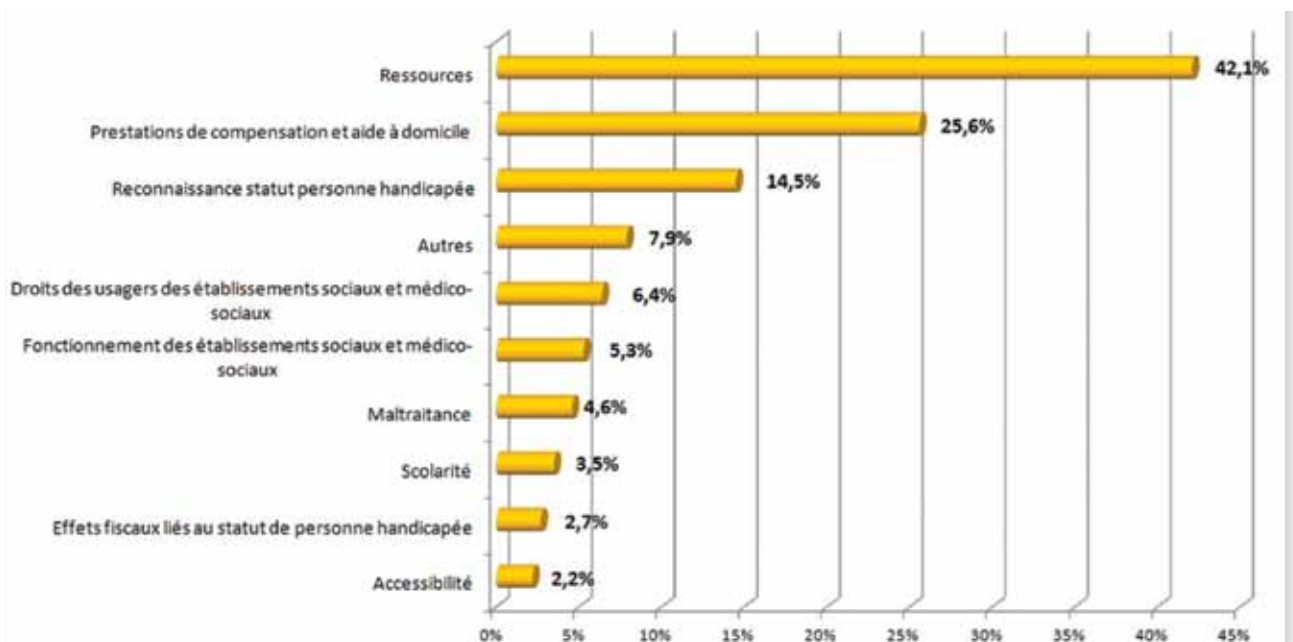
VI. SITUATIONS DE HANDICAP OU DE PERTE D'AUTONOMIE

Constituant un peu plus de 7% des sollicitations, les questions en lien avec une situation de handicap ou de perte d'autonomie représentent le 6^{ème} sujet de sollicitations des usagers de Santé Info Droits.

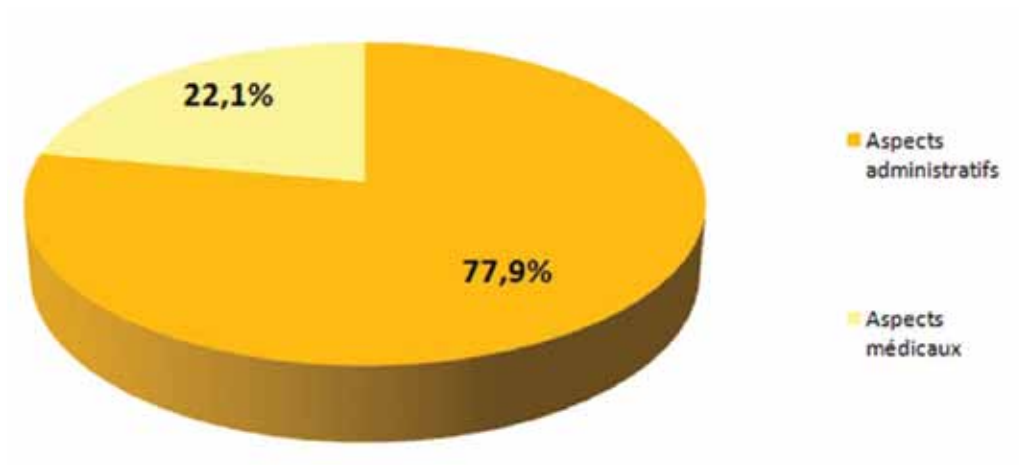
En valeur absolue, le nombre d'appels en la matière est stable par rapport à l'année précédente :



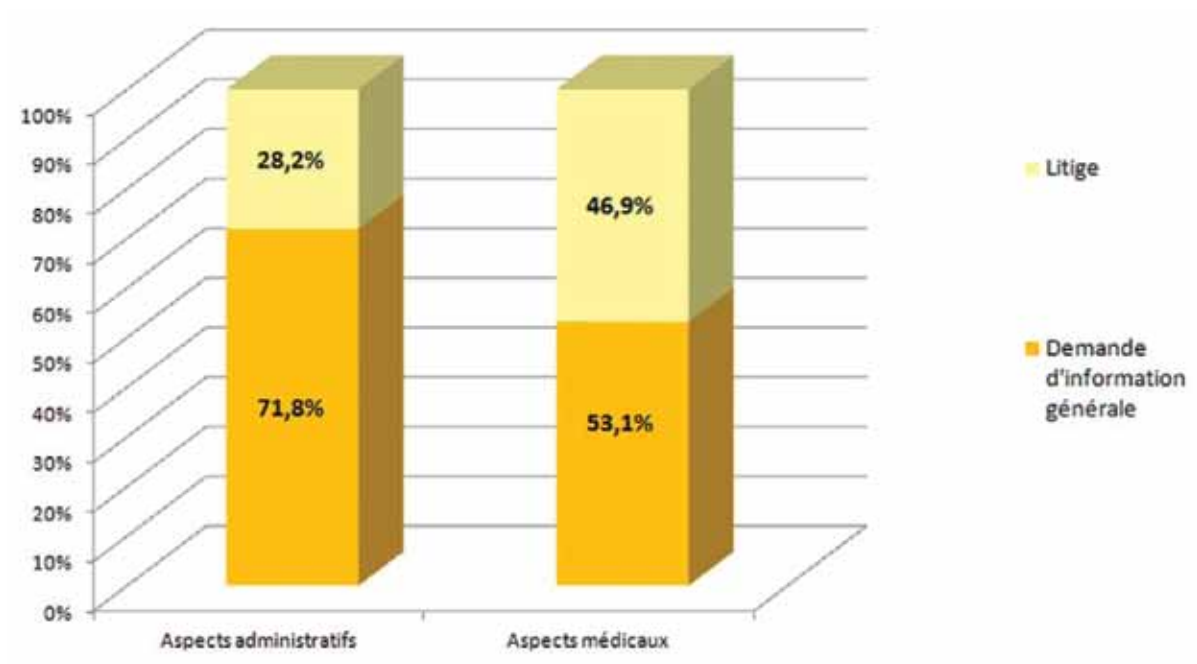
En détaillant de manière plus approfondie les sujets évoqués au cours des entretiens, on peut faire le constat que les questions des ressources continuent d'être le sujet le plus fréquemment évoqué, les questions de compensation du handicap et de perte d'autonomie représentant quant à elles un quart des appels :



Au cours des entretiens, les aspects relatifs aux conditions administratives des différentes prestations sont évoqués 5 fois plus fréquemment que celles faisant état de questionnement ou litiges en lien avec des considérations portant sur les éléments d'appréciation médicale liée à telle ou telle prestation ou reconnaissance :



Dans cette dernière hypothèse, les sollicitations s'inscrivent néanmoins nettement dans des contextes où un litige s'est installé entre la personne demandant le bénéfice de la prestation ou de la reconnaissance et l'instance en charge de l'évolution de la situation de handicap - en l'occurrence la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) :



A. Allocation adulte handicapé (AAH)

L'allocation adulte handicapé représente la principale allocation spécifique à laquelle peuvent prétendre les personnes en situation de handicap.

Cependant, il s'agit d'une prestation attribuée de manière subsidiaire. Cela signifie qu'elle n'est accordée qu'aux personnes en situation de handicap dont le revenu ne dépasse pas un certain seuil du fait d'une activité professionnelle, de prestations telles que par exemple une pension d'invalidité, ou d'autres sources de revenus.

Dans ce contexte, on comprend que l'attribution ou non de l'AAH constitue un enjeu crucial pour nos interlocuteurs, ne serait-ce qu'en termes d'accès à un revenu de subsistance :



« J'ai un handicap qui m'empêche de travailler. Je vis avec le RSA. Cela fait 400 euros. La MDPH me refuse l'allocation adulte handicapé. Je suis dans une situation de survie très difficile. Cela dure depuis le 14 juin 2010 ! J'ai fourni

tous les certificats médicaux qui prouvent ma difficulté à retrouver du travail, et je me sens abandonné. Aidez-moi, s'il vous plaît... »

Comme l'exprime le témoignage suivant, beaucoup de nos interlocuteurs mettent en évidence les délais de traitement des demandes :



« Je suis tombée malade, j'étais demandeur d'emploi puis je suis immédiatement tombée malade. J'ai été en arrêt maladie et n'ai pas été indemnisée. J'ai fait des recours auprès de la CPAM mais je n'ai jamais eu de réponse. Désormais je ne suis plus inscrite à Pôle emploi. Je n'ai pas de droits ouverts pour des indemnités

journalières maladie ou une pension invalidité. J'ai fait une demande d'AAH en août, cela fait 5 mois, et je n'ai à ce jour pas eu encore de réponses. Renseignement pris auprès de la MDPH, on me dit que mon dossier est en cours »

1. L'évaluation médicale du demandeur de l'AAH

Pour que l'AAH puisse être attribuée, il faut que le demandeur ait été reconnu avec une incapacité soit égale ou supérieure à 80%, soit entre 50 et 79%, tout en présentant une restriction substantielle dans les conditions d'emploi.

Ces conditions sont appréciées par les MDPH et peuvent être l'occasion de litiges - l'activité de la ligne ne montrant pas de modifications tendancielle dans un sens ou dans un autre :



« Mon époux est reconnu comme handicapé et bénéficie de l'AAH depuis près de 30 ans avec un taux d'incapacité de 80%. Lors du renouvellement, on lui a baissé son taux d'incapacité. Il est désormais évalué à moins de 80% et ne

lui a pas reconnu de restriction substantielle et durable à l'emploi. J'ai fait la procédure de conciliation mais la demande a de nouveau été rejetée. Que puis-je faire ?»



« En mars, nous avons une audience au tribunal du contentieux de l'incapacité sur l'AAH qu'on a refusée à mon mari parce qu'ils l'ont descendue

à 79%. Comme il a été entrepreneur sur 3 mois, il ne touche plus rien depuis 9 mois »



« J'ai fait une demande de renouvellement de mon AAH et je viens de recevoir la notification. Mon taux d'incapacité n'a pas changé mais ils me refusent l'AAH sans m'expliquer pourquoi. C'est vrai que, comme c'était un

renouvellement, je n'ai pas fait remplir correctement la feuille bleue par mon médecin. Je pensais faire ça dans la contestation avec l'aide de l'assistante sociale de l'hôpital. »

2. Les conditions administratives d'attribution de l'AAH et de ses compléments

En sus de la reconnaissance du handicap et de la restriction substantielle à l'emploi, l'attribution de l'AAH est soumise à un certain nombre de conditions. Parmi celles-ci l'âge, la résidence en France, le cas échéant la régularité du séjour, et les ressources.

C'est sans conteste l'examen des ressources des demandeurs qui suscite le plus de sollicitations.

Tout d'abord, en raison des traditionnels effets de seuils liés par exemple à la majoration pour la vie autonome dont le bénéficiaire suppose de percevoir une Allocation adulte handicapé à taux plein.



« Ma fille est handicapée et elle a un taux de 80% reconnu par la MDPH et elle a donc droit à l'AAH. Mais la Caf refuse de lui verser cette prestation au motif des faibles sommes figurant sur son compte courant. Du coup, son AAH a été très légèrement réduite et cela la prive de la majoration pour la vie autonome.

Elle dépasse à peine ! Je trouve ça scandaleux de priver des personnes malades et qui disposent de si peu de ressources de sommes essentielles à leur survie alors qu'on rembourse des millions à la mère Bettencourt parce que soit disant elle paye trop d'impôts. Franchement... »

Ensuite, et surtout, en raison de la prise en compte des revenus des couples et non des seuls revenus des demandeurs :



« J'ai subi une greffe du rein et une greffe du pancréas. Je souhaiterais travailler mais mon état ne me le permet pas. Je souhaiterais obtenir l'allocation adulte handicapé et j'ai retiré

le dossier auprès de la MDPH mais l'assistance sociale que j'ai vue m'a dit que compte-tenu des revenus de mon conjoint, je ne pourrai pas en bénéficier, c'est vrai ? »

Ce qui revient pour certains à devoir faire des choix cornéliens :



« J'ai un ami proche qui a un cancer. Nous ne sommes plus en couple et nous habitons chacun de notre côté. Il doit subir des soins quotidiens et, finalement, je pense que ce serait mieux pour lui et son moral de venir habiter

temporairement chez moi. Le problème c'est qu'il bénéficie de l'AAH et de la CMU et on a peur que la CAF dise que nous sommes à nouveau un couple »



« Mon fils qui perçoit l'AAH habitait chez nous. Il a rencontré quelqu'un et il va désormais habiter avec cette amie. Et ce que cela va avoir une incidence sur le montant de son AAH? Je trouve vraiment que ce système est mal fait.

Mon fils est handicapé psychique : pour sortir de son handicap, il a besoin d'un équilibre affectif. Il l'a enfin trouvé et on lui bousille son équilibre financier »

D'autres appels mettent en lumière les difficultés liées à la suspension de l'Allocation adulte handicapé. Ainsi, en cas d'hébergement dans un établissement de santé dépassant un certain nombre de jours, le montant de l'AAH est réduit de manière à ce que son bénéficiaire ne conserve que 30 % du montant mensuel de son allocation. Pour mieux comprendre le témoignage suivant, il convient de préciser que l'AAH n'est pas réduite dans les situations où la personne hospitalisée est soumise par ailleurs au paiement du forfait hospitalier :



« Je suis handicapée et je perçois l'allocation adulte handicapée. J'ai deux enfants qui habitent normalement chez moi car je suis divorcée avec leur père. Ma pathologie s'étant aggravée suite à un accident de la route, à une agression et au diagnostic d'un angiome cérébral inopérable, ils sont partis chez leur père

juste avant mon hospitalisation durant plus de 80 jours. Quand je suis rentrée, j'ai vu que mon allocation avait été réduite. J'ai eu beau leur dire que j'avais mon forfait journalier à payer et que l'allocation ne pouvait pas être réduite, ils ne veulent rien entendre ! »

B. Compensation des situations de handicap ou de perte d'autonomie

Pour compenser les obstacles du quotidien, différentes prestations sont mobilisables pour les personnes en situation de handicap ou de pertes d'autonomie. Leur nom, leur mode d'attribution et de versement divergent selon le public bénéficiaire. On peut ainsi distinguer la prestation de compensation du handicap (sauf exception jusqu'à l'âge de 60 ans) puis l'allocation personnalisée à l'autonomie (à partir de 60 ou 65 ans).

1. La prestation de compensation du handicap

Cette prestation, créée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, repose sur le principe d'une réponse individualisée aux besoins des personnes.

Celles-ci viennent couvrir différents types de besoins : aides humaines pour les actes essentiels de la vie ou la nécessité d'une surveillance régulière, des aides techniques, aides à l'aménagement du logement ou du véhicule ou encore pour le surcoût lié au transport, aides animalières et enfin des aides spécifiques et exceptionnelles. Toutes ces aides sont délivrées par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) après examen des dossiers par celle-ci.

Les sollicitations en la matière se manifestent généralement par des demandes d'informations présentant un caractère relativement général, ce qui surprend parfois dans la mesure où ce rôle d'information incombe à la MDPH.



« Je suis atteinte du syndrome de Guillain Baré. Je n'ai pas droit à la pension d'invalidité et mon dossier à l'AAH est en cours de traitement. En attendant je perçois le RSA mais ça ne me suffit

pas pour faire face à mes charges. J'ai besoin d'aides humaines. Comment faire pour bénéficier d'une prestation en urgence ? »



« Mon mari est devenu non voyant du fait d'un glaucome. Il a déposé un dossier auprès de la MDPH pour obtenir une prestation de compen-

sation du handicap. Il accompagnait nos enfants à l'école, ce qu'il ne peut plus faire. Existe-t-il une aide pour compenser ce handicap ? »

La question de l'adaptation du logement revient fréquemment, les aspects évoqués dépassant parfois le strict cadre de l'adaptation du logement.



« Mon mari est tétraplégique. Je suis en train d'aménager notre logement en vue de son retour de l'Hôpital où il est actuellement hospitalisé. Cela est très coûteux et nous n'avons

que peu de moyens car je suis au chômage et lui en arrêt de travail. Y a-t-il des aides dont nous pourrions bénéficier? »



« Nous avons une fille de 9 ans, elle est née à 30 semaines. Elle souffre de séquelles sur les membres inférieurs. Elle ne marche pas seule. Nous avons des auxiliaires de vie. Nous avons fait un dossier pour la prestation de compensation et nous attendons le résultat. Nous habitons actuellement dans un pavillon en location à étage, les chambres et la salle

de bain sont à l'étage, nous recherchons un pavillon en location de plain-pied car les aménagements ne pourront pas tout régler. Nous avons fait un dossier à la mairie de notre ville il y a un moment mais sans succès, nous ne sommes pas prioritaires. Comment pouvons-nous faire ? Nous portons notre fille pour aller à l'étage »

2. L'allocation personnalisée à l'autonomie

L'aide personnalisée à l'autonomie (APA) est attribuée et financée par le Conseil général. Après une évaluation individualisée des besoins de la personne, un degré de dépendance (de GIR 1, le plus fort de degré de dépendant, à GIR 6) lui est accordé. L'APA n'est pas soumise à des conditions de ressources, le reste-à-charge après attribution de l'aide varie en fonction des revenus personnels.

L'APA peut être utilisée pour embaucher une aide à domicile ou financer une part des frais d'hébergement en maison de retraite.

Sur le sujet, les appelants expriment souvent le sentiment que l'aide est insuffisante au regard des besoins et des dépenses à engager :



« Ma mère bénéficie de l'APA depuis 2002. J'ai appelé le service social pour que cette aide soit réévaluée car son handicap a augmenté. La personne qui est venue a effective-

ment augmenté son classement mais le reste à charge reste important. Je voudrais faire un recours, comment faire ? »



« Ma mère et mon père vont tous les deux être placés en maison de retraite. Cela coûte 2 000 euros par mois. Nous, les enfants, n'avons pas les moyens de payer car on est

tous au SMIC. Comment faire ? Oui, ma mère va avoir l'APA mais est-ce que ça va suffire? Ils ont tous les deux une petite retraite... »

Enfin, la mise en œuvre concrète des mesures d'aides humaines fait également l'objet d'interpellations :



« Je suis une grande malade et j'ai de grosses difficultés pour me nettoyer. Depuis 7 ans une association vient qui a été désignée dans le cadre de l'APA. Mais depuis une semaine pour des raisons inexplicables, la directrice m'a in-

diquée que plus personne ne viendrait chez moi. Je suis seule, sans famille. Je ne sors pas de chez moi. Je ne peux pas me laver toute seule, ni prendre mon traitement... Qu'est-ce que je peux faire?

C. Questions d'accessibilité

Les questionnements des appelants portent principalement sur les problèmes d'accessibilité au bâtiment, logement d'habitation individuelle ou collective, parc de stationnement, établissements recevant du public, que cela soit dans la mise en place des aménagements ou le respect de ceux-ci.

En voici quelques expressions :



« J'ai acheté un logement dans un immeuble en construction. Ce bâtiment respecte les règles d'accessibilité aux personnes handicapées prévues par la loi. Moi, je souffre d'un handicap moteur qui nécessiterait des aménagements

complémentaires. Je souhaiterais que l'ingénieur procède à ces aménagements tant que tout n'est pas construit. Il ne refuse pas expressément mais je n'arrive pas vraiment à négocier. A quoi est-il vraiment tenu ? »



« Je suis handicapé moteur et j'ai un voisin qui met régulièrement sa voiture devant mon entrée qui comporte une place handicapé. La veille de Noël, cela s'est mal passé, et il est venu

m'agresser verbalement. Je ne veux pas porter plainte pour ne pas aggraver la situation, mais je voudrais que cela s'arrête... »



« Je vous appelle en tant que président d'une association. Est-ce que c'est normal qu'il n'y ait plus de places de parking gratuites pour les

personnes handicapées dans ma ville ? En plus, les places sont loin des parcmètres... »

D. Usagers des établissements sanitaires et sociaux

Environ 12% des sollicitations relatives à la thématique « Situations de handicap ou de perte d'autonomie » concernent les usagers des établissements sanitaires et sociaux ou le fonctionnement de ces derniers.

Il faut bien convenir que les propos entendus présentent bien souvent un caractère effrayant :



« A qui dois-je expliquer cela ? Ma grand-mère est dans un établissement où le respect et l'hygiène sont dignes d'une prison. On interdit aux malades de parler, aux visiteurs d'apporter un paquet de gâteaux - dommage car Mamie se régale, sinon personne ne l'aide à manger. Bref,

elle végète dans cet établissement, pas de kiné, pas de suivis pour les dents. De plus un protocole a failli être interrompu. Heureusement, un cadre hospitalier que j'ai contacté a pu intervenir. Comment agir ? »



« Je suis actuellement en poste de nuit dans un EHPAD. Je souhaite savoir si il y a des textes qui protègent les résidents du levé, et des douchés

trop tôt. Six heures, c'est vraiment trop tôt pour beaucoup d'entre eux.»



« Ma mère est actuellement hébergée et nous venons d'apprendre qu'en raison d'un manque de personnel, elle n'est pas levée tous les jours. Elle reste donc dans son lit certains jours, et mange dans son lit. Que pouvons-nous faire

pour faire changer les choses? Existe-t-il des règles juridiques pour interdire de tels comportements ? »



« Au cours de ma dernière visite à ma mère dans une maison de retraite, je l'ai découverte attachée à son fauteuil ! Face à mon étonnement, le personnel présent m'a répondu que c'était par prescription du médecin pour lui éviter de tomber alors que c'est une

personne de 87 ans faible mais qui est non agitée. Une table est systématiquement mise en place face à elle. A-t-on le droit de l'attacher et ne faudrait-il pas lui fournir plutôt un fauteuil adapté? Qui prescrit? Comment cela peut-il-être financé ? »



« J'ai 79 ans et j'ai été dans une maison de repos qui m'a facturé de manière complètement abusive et qui m'a jeté comme un mal-propre avant le terme prévu. Je n'ai plus au-

cune trace de ce contrat d'hébergement que l'on m'a fait signer alors que j'étais aveugle et sourd. Qu'est-ce que je peux faire ? »

Enfin, les questions liées à l'accès à des structures adaptées et aux possibilités de prise en charge financière constituent un deuxième grand axe de sollicitations :



« Mes parents vont tous les deux être placés en maison de retraite. Cela coûte 2000 euros par mois. Nous, les enfants, n'avons pas les

moyens de payer car on est tous au SMIC. Comment faire ? »



« Ma mère est depuis quatre ans dans une maison de retraite et a été hospitalisée depuis décembre. L'hôpital veut qu'elle retourne dans la maison de retraite mais la maison de retraite refuse en disant que son état de san-

té n'est pas encore suffisant. Or nous payons la chambre pendant ce temps-là. C'est prévu par le contrat, que faire ? C'est la curatrice qui gère ce contrat. »



« Ma mère a été hospitalisée pour une crise de démence. Elle va devoir sortir de l'hôpital car elle n'a plus besoin de soins aigus... Mais elle ne peut absolument pas rester seule car elle fait n'importe quoi. Même l'accueillir chez moi est impossible puisqu'elle ne peut pas rester seule même 10 minutes. J'ai contacté

des maisons de retraite mais il n'y a pas de disponibilité avant plusieurs mois et le médecin de l'établissement de santé ne veut pas la garder jusque-là. Il y a bien un service de long séjour là-bas mais ça coûte 3600 euros, tous les revenus de ma mère y passeraient... »



« Ma mère âgée de 59 ans et bipolaire a fait plusieurs séjours en hospitalisation psychiatrique. L'établissement dans lequel elle est hospitalisée actuellement me dit qu'ils n'ont pas vocation à la garder et qu'il faut que je lui

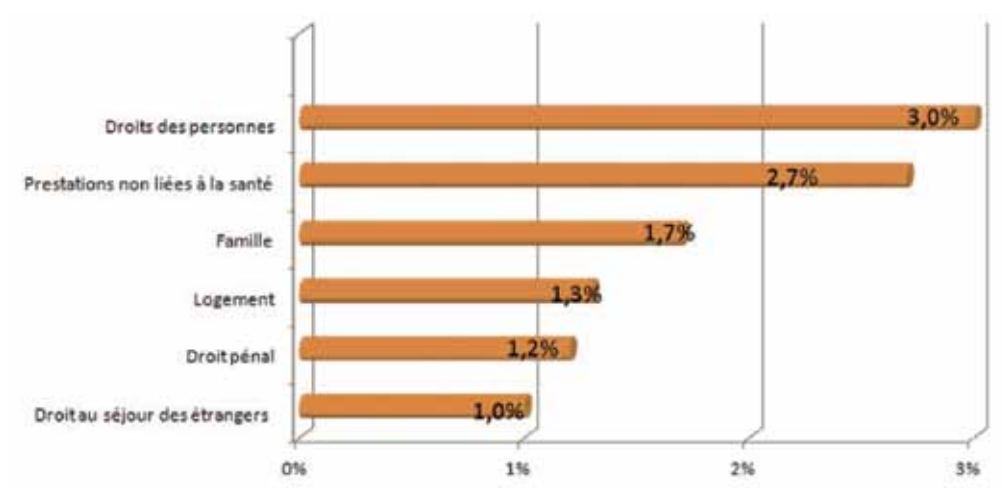
trouve une maison de retraite. Mais les maisons de retraite la refusent car elle est très agressive avec les autres pensionnaires. Tout le monde se renvoie la balle et j'ai l'impression qu'il n'y a pas de solutions. C'est épuisant... »

VII.

Autres thématiques d'appels

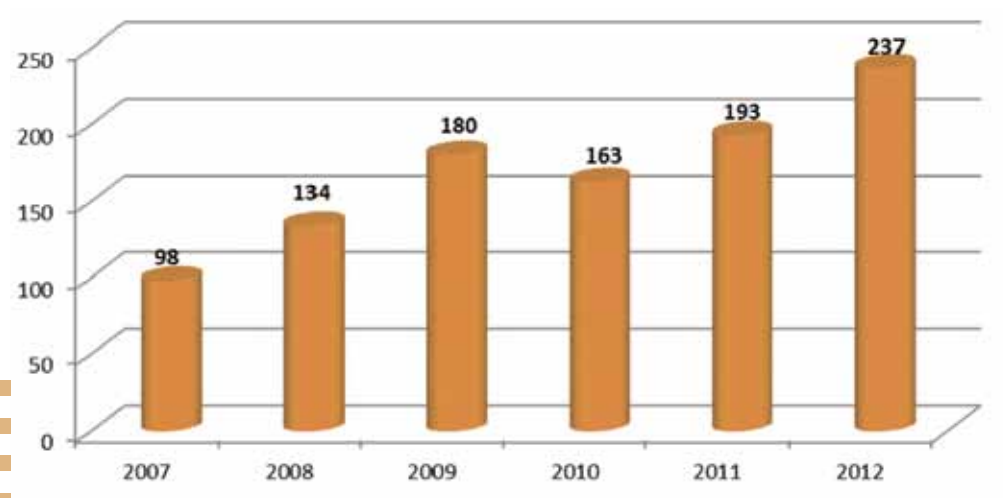
Les problématiques abordées dans cette partie, bien que marginales d'un point de vue statistiques, représentent plus de 10 % de la totalité des sollicitations. Si certains des sujets peuvent apparaître éloignés en première analyse du champ d'intervention de Santé Info Droits, les questions abordées n'en sont pas moins très souvent révélatrices de l'impact de l'état de santé sur le quotidien des personnes malades.

Au regard de la totalité des sollicitations, la ventilation par thématique est la suivante :



A. Droits des personnes

La plupart des sollicitations sont relatives aux interrogations portant sur le régime de protection juridique des personnes majeures. Ainsi, sont répertoriées ici les sollicitations concernant les mesures de tutelles, de curatelles ou de sauvegarde de justice quand les questions posées ne sont pas en rapport directs avec des aspects liés aux droits des malades. On remarquera une progression du nombre de sollicitations dans des proportions plus élevées que celles observées globalement.



Etant sollicités aussi bien par les personnes directement concernées par les mesures de protection que par leur entourage, les témoignages suivants montrent la tonalité que peuvent prendre ces différents échanges :



« Je souhaite faire lever la mesure de tutelle qu'on m'a imposée car je ne suis pas folle et je suis capable de gérer les choses toute seule.

Je n'ai besoin de personne ! En plus cela se passe très mal avec le tuteur »



« Je vous appelle parce que mon amie a eu des problèmes psychologiques et j'ai donc fait une demande de mise sous tutelle pour elle, il y a 2 ans et demi. Pendant cette période, pas de réponse du tribunal. On ne s'en

est pas soucié parce qu'elle allait mieux et on ne voulait plus vraiment. Entre temps, on a voulu se pacser mais le greffe nous dit qu'ils ne veulent pas trop comme il y a la mise sous tutelle... c'est normal ? »



« J'ai actuellement une sœur âgée de 74 ans, veuve, sans enfant, atteinte de la maladie dite d'Alzheimer diagnostiquée par un neurologue. Elle est dans le déni. Elle dépense sans compter et sans réflexion du fait de la maladie. Comment lancer une mesure de protection juridique pour ma sœur qui refuse toute aide et demeure dans le déni ? Jusqu'à quelles limites suis-je responsable de ses dé-

penses incontrôlées, de son refus de se soigner, de reconnaître la maladie et d'accepter de l'aide ? Merci de bien vouloir m'éclairer pour les mesures à prendre pour protéger ma soeur et moi-même. »



« Ma mère est bipolaire, et dans des crises maniaques, fait des dépenses insensées. Elle est actuellement hospitalisée sans consentement et une demande pour une mesure de sauvegarde de justice est mise en œuvre. Mais que faire à terme car la sauvegarde de justice est limitée dans le temps et nous voulons nous protéger des dettes que ma mère pourrait contracter, peut-on casser le lien de filiation ? Sera-t-on obligé de prendre en charge les dépenses liées à la dépendance de ma mère si

elle dilapide tout le patrimoine épargné à cet effet ? Ma mère envisagerait de porter plainte contre nous pour la mesure d'hospitalisation et de demander le divorce, quelles sont ces possibilités pour ces démarches ? »

Sont intégrées également les sollicitations relatives à la liberté de circulation ou d'établissement dans les pays étrangers :



« Je vais me marier à l'étranger avec un Syrien mais l'ambassade de Syrie me demande un test sida certifié par le ministère de la santé français. Je les ai appelés et ils m'ont donné

vosre numéro de téléphone. Comment faire certifier une prise de sang par le ministère de la santé ? »

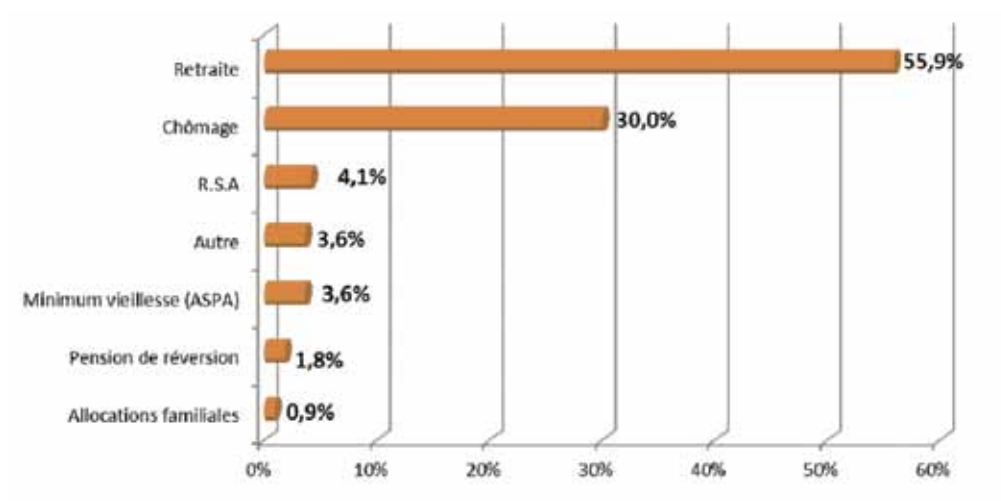


« Je suis séropositif. Je pars en vacances aux Bahamas. J'ai besoin d'un visa non pas pour les Bahamas mais parce que je fais une escale à Miami. Sur le visa, on me demande si

je souffre d'une maladie transmissible. Qu'en est-il de la législation américaine ? »

B. Prestations non liées à l'état de santé

Santé Info Droits n'a pas vocation à apporter son expertise pour l'ensemble des prestations sociales. Pour autant, au regard des questions posées, l'impact de la maladie ou du handicap suscite souvent interrogations et craintes. C'est sous cet angle particulier que nous sommes sollicités, en particulier sur la retraite et les allocations chômage.



1. L'impact de la maladie ou du handicap sur la retraite

Des échanges, il ressort en premier lieu une réelle inquiétude quant aux conséquences d'arrêts maladie prolongés sur les droits à la retraite.



« Je suis actuellement en arrêt-maladie depuis deux ans. Précédemment j'ai dû m'arrêter assez souvent. On m'a parlé d'une future invalidité.

Cela me fait peur pour la suite et notamment pour ma future retraite. Comment cela se passe au niveau de la validation des trimestres ? »

Les périodes passées en arrêt de travail ou en invalidité sont généralement considérées comme des trimestres validés. Cependant, les modalités techniques du dispositif « carrière longue » permettant de liquider sa pension d'invalidité avant l'âge légal de départ à la retraite pour les assurés qui ont commencé leur activité professionnelle précocement sont venues complexifier les règles applicables – et cela aux dépens des personnes ayant été malades ou invalides :



« Je pensais pouvoir prendre ma retraite pour carrière longue et bénéficier du décret « Hollande ». Au 1er avril 2013 j'avais calculé que

j'aurai atteint 180 trimestres validés mais on me décompte 1500 jours d'arrêt pour cause d'accident du travail. Est-ce normal ? »

Effectivement, le dispositif carrière longue est venu instituer un régime dérogatoire en limitant de manière drastique le nombre de trimestres pouvant être validé au titre d'un arrêt de travail en lien ou non avec un accident du travail.

En ce qui concerne les dispositions de retraite anticipée en raison d'un handicap, celles-ci présentent l'inconvénient majeur de ne bénéficier qu'aux assurés ayant travaillé tout en étant reconnus en situation de handicap pendant de très nombreuses années. A l'instar des témoignages suivants, faute de reconnaissance de leur situation, une majorité de personnes nous sollicitant ne peuvent bénéficier d'une retraite anticipée :



« Je souhaiterais partir en retraite de façon anticipée car je présente une déficience visuelle ayant justifié ma reconnaissance de qualité de travailleur handicapé. Le problème c'est que je n'ai obtenu cette qualité que très récemment et je n'ai donc travaillé que deux

ans avec le bénéfice de cette qualité. Je souhaite faire établir que je présente cette pathologie depuis ma naissance et je rencontre des difficultés à obtenir des informations médicales anciennes ».



« Je suis née en 1956, j'ai déclaré une polio à l'âge de deux ans. J'ai commencé à travailler quand j'avais 16 ans. A l'époque lors de la visite avec le médecin du travail, celui-ci avait fait mention des séquelles de cette maladie. Toutefois, j'ai exercé ma carrière professionnelle sans aménagement quelconque et j'ai obtenu la RQTH en 2002. Je suis actuellement demandeur d'emploi, j'ai 57 ans et je me questionne sur la possibilité d'anticiper mon départ à la retraite. Je me suis renseignée au-

près de ma caisse de retraite et on m'indique que je dois justifier, pour accéder à ce droit, d'une durée d'assurance en tant que salariée bénéficiant d'une RQTH ou ayant une incapacité permanente de 80%. Or je n'ai bénéficié de la RQTH que depuis 2002, ma difficulté est donc éventuellement de faire reconnaître de façon rétroactive mon handicap. Quelles sont les autres possibilités envisageables en cas d'impossibilité d'obtenir une retraite anticipée? »

2. L'impact de la maladie ou du handicap sur le chômage

S'il est par principe incompatible d'être à la fois en arrêt de travail et en recherche d'emploi - condition nécessaire au bénéfice des allocations chômage -, les différentes règles applicables concourent généralement à une articulation entre les différentes périodes d'indemnisation pénalisant fort heureusement peu les assurés, tout du moins si on se place exclusivement sur le terrain de l'indemnisation du chômage.

C'est ainsi qu'en la matière, nous sommes surtout sollicités par des usagers en recherche d'information, que cela soit sur l'ouverture des droits, leur durée possible d'indemnisation ou encore le montant de leur indemnisation chômage :



« Je suis au chômage depuis plus d'un an et en arrêt maladie depuis un mois. J'ai envoyé deux volets de mon arrêt de travail à la sécurité sociale et je ne sais pas si je dois adresser

maintenant à Pôle emploi le troisième volet. Par ailleurs, je souhaite savoir si dès la fin de mon arrêt maladie, je pourrai bénéficier de nouveau de mes allocations chômage »



« Mon mari va être licencié pour inaptitude. Le problème c'est que sur sa dernière année, il n'a travaillé que 2 mois et demi avant de

tomber malade. On se demande comment va être calculée son indemnisation chômage ? »



« Je vous appelle au sujet d'une amie que le médecin de la caisse souhaite consolider et qui s'oriente vers un licenciement vers inaptitude. Elle ne sera pas en mesure de s'inscrire

à Pôle emploi car encore fragilisée en raison de son état de santé. Elle s'interroge pour savoir pendant combien de temps son indemnisation chômage pourra être différée. »

C. Famille

Quand nous sommes sollicités sur des questions relevant du droit de la famille, ce sont des aspects essentiellement liés au divorce et à l'exercice de l'autorité parentale qui sont abordés dans des circonstances où l'un ou l'autre des époux est malade. Il est très difficile de se soustraire du contexte conflictuel et des enjeux individuels exprimés en cours d'entretien pour en tirer de quelconques enseignements généraux. Voici quelques illustrations :



« Mon mari me reproche ma maladie. Est-ce que je peux demander le divorce? Lui, il ne veut

pas. Mon mari estime que ni les psys ni un médiateur ne pourront régler le problème. »



« Je suis atteinte d'un cancer du sein. Je prépare ma possible disparition. Je suis inquiète pour mon fils. En effet, je suis mariée désormais à un autre homme que son père. Ce dernier ne s'est jamais occupé de lui, n'a jamais versé de pension alimentaire et est alcoolique. Je ne

voudrais pas qu'en cas de décès, ce soit lui qui ait la garde de mon fils. Cela le perturberait trop. Je voudrais donc qu'il n'ait plus l'autorité parentale. Comment faire ? »



« Je suis malade bipolaire toujours en soins mais en rémission, je suis prochainement convoqué à une audience pour le droit de visite de mon fils, la partie adverse met en avant ma maladie pour faire échec à celui-ci. Après une première audience, la partie adverse a demandé

une expertise médicale qui m'est plutôt favorable, la partie adverse avait évoqué une crise en 2003, un comportement suicidaire mais qui ne m'avait pas conduit à exposer mon fils à un incident »

D. Logement

Les témoignages suivants donnent une représentation fidèle de l'orientation que peuvent prendre les sollicitations en la matière.

• les difficultés d'accès au logement social



« C'est l'association Transhépate qui m'a invitée à vous contacter. Je rencontre de grosses difficultés de logement avec ma femme et mes deux enfants. Une décision d'expulsion du logement que nous occupons actuellement a été

rendue faisant suite à un congé pour vendre. Nous ne retrouvons pas de logement dans le privé compte-tenu de nos revenus ni dans le public malgré une demande de HLM faite il y a déjà 4 ans. Pouvez-vous nous aider ? »

• la prise en compte de l'état de santé ou du handicap pour la réduction de la durée du préavis



« J'ai le VIH. J'ai besoin de déménager rapidement. Est-ce que dans ma situation, je peux

bénéficier d'un délai de préavis réduit ? »

• les troubles de voisinage subis ou causés



« Mon petit-fils vient d'être hospitalisé d'office. Je le vis très mal car il nous supplie de le sortir de l'établissement. Par ailleurs, une assignation devant le Tribunal d'Instance a été délivrée à la

demande des copropriétaires en vue de l'expulsion de mon petit-fils et pour obtenir des dommages et intérêts. Je suis perdu et j'ai peur. Que va-t-il se passer? Que puis-je faire? »



« Il existe des nuisances sonores dans l'immeuble dans lequel je vis, je ne peux pas dormir, ce qui est problématique alors que je suis malade du cancer. J'ai tenté diverses démarches amiables en direction des bailleurs, notamment par le biais d'une association de

locataires mais elles n'ont pas abouties. Je suis fatiguée et aimerais me décharger des démarches ; je suis bénéficiaire de l'AAH et j'ai donc peu de finances à consacrer à la rémunération éventuelle d'un avocat ou d'un huissier. »



« J'ai une myopathie. Mon voisin utilise un produit pour traiter son champ qui me cause des problèmes respiratoires. Je ne sais pas comment faire ? Cela me brûle les poumons...

en plus, il existe une loi agricole qui interdit de traiter au niveau des maisons. On a essayé de discuter avec lui mais rien n'y fait, même les gendarmes n'ont pas réussi »

• les litiges avec les copropriétés en ce qui concerne les aménagements des parties communes



« Je porte un pacemaker. Dans mon immeuble, ils ont décidé de mettre un détecteur de présence dans l'entrée pour que la lumière s'allume automatiquement. Potentiellement, ça peut faire des interférences avec mon pa-

cemaker. J'ai donc écrit un courrier au syndicat pour leur demander de supprimer ce système mais ils ont refusé. J'ai pourtant donné un certificat de mon médecin qui dit qu'il peut y avoir des interférences. Mais ils s'en fichent... »

E. Droit pénal

Quand le contenu des entretiens nous emmène sur le terrain pénal, c'est le plus souvent sous l'angle de la question de l'irresponsabilité pénale :



« Ma fille a été condamnée aux Etats-Unis pour harcèlement une première fois : 3 mois de prison ferme et 1 an avec sursis. Elle est schizophrène et elle a effectivement essayé d'entrer en contact à plusieurs reprises avec un homme qui a porté plainte. Elle a eu un avocat commis d'office mais il n'a pas réussi à faire valoir sa pathologie et a préconisé une hospitalisation. Ils ont par ailleurs considéré que les faits qui lui étaient reprochés ne jus-

tifiaient pas une expulsion. Deux jours après être sortie de prison, elle a de nouveau harcelé le même homme. Elle encourt désormais deux condamnations, une pour récidive et l'autre pour rupture de la liberté conditionnelle...Moi, je voudrais la faire hospitaliser en France car c'est de soins dont elle a besoin. Vous connaissez la justice américaine... Le consulat ne fait pas grand chose. »



« Mon fils qui est schizophrène et bipolaire a été condamné au tribunal correctionnel à 1 mois de prison avec sursis pour avoir insulté sa curatrice. C'était la peine plancher. Il avait un avocat commis d'office qui n'a pas réussi

à faire jouer son état de santé pour éviter la condamnation : il a été jugé responsable de ses actes mais, en fait, il a besoin de soins. Je me demandais si on pouvait faire appel de la décision. »

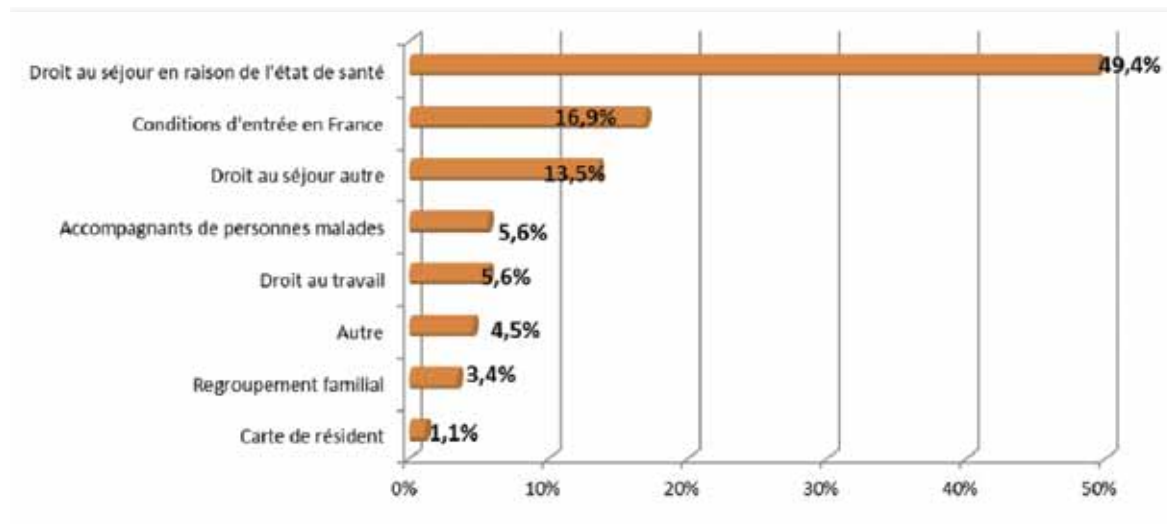


« Je suis le père d'un homme atteint de schizophrénie. Mon fils a été plusieurs fois condamné pénalement pour quelques bêtises, avec du sursis. Malheureusement, et

alors qu'il commençait à prendre conscience de sa maladie (il était dans le déni), le sursis est tombé et il est en prison.... je cherche de la jurisprudence pour des cas comme ceux-là. »

F. Droit au séjour des étrangers malades

Ne sont recensées ici que les questions liées au titre de séjour et ses éventuels effets en dehors des questions d'accès aux soins traitées précédemment dans ce rapport.



Rappelons que les étrangers résidant habituellement en France dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale, et dont le défaut pourrait entraîner des conséquences d'une exceptionnelle gravité, bénéficient d'un droit au séjour.

C'est dans ce contexte légal que nous sommes sollicités. Les extraits suivants, qu'ils abordent directement les questions de carte de séjour pour raison de santé (carte de séjour vie privée et familiale), les cartes de résident ou encore la question de l'accompagnement familial montrent qu'au-delà de l'expression de demande d'informations, nos interlocuteurs sont en attente d'un accompagnement dans leurs démarches :



« Ma mère a fait une demande de titre de séjour pour raison médicale auprès de la préfecture mais, à notre plus grande surprise, cela a été refusé. Comment on peut faire ? Surtout qu'on

ne comprend pas ! On a effectué toutes les démarches. Le médecin a même fait les certificats nécessaires. Connaissez-vous une association pour nous aider ? »



« Bonjour, j'aimerais avoir plus d'informations concernant ma maladie. Il y a quelques jours j'ai été informé que je suis atteint d'un problème de reins et que cela va nécessiter un long traitement et un suivi médical. Mais je suis sans papier. Donc j'aimerais savoir la durée du traitement et s'il y a la possibilité que l'on puisse me délivrer un titre de séjour. J'ai peur de me

retrouver dans mon pays d'origine, en Afrique, où l'accès aux soins est difficile. J'aimerais dans la mesure du possible avoir le nom d'une association d'aide au malade ».



« Je suis en France depuis 2000 pour raison de santé... j'ai fait une demande de carte de résident mais la préfecture me l'a refusée... j'ai

besoin d'aide pour constituer mon dossier et donc je voulais un RDV avec vous...? »



« Je suis en France en situation régulière depuis plus de dix ans maintenant et je travaillais. En 2010 j'ai eu un cancer qui a été traité par chimiothérapie. Suite à ce traitement, mes doigts et mes orteils ne me permettent plus d'exercer ma profession. Depuis on m'a accordé une AAH jusqu'en 2016 mais la présence de ma femme à mes côtés est indispensable car elle m'aide à m'habiller correctement et à faire les actes quotidiens. En 2010, pendant la période du traitement, mon enfant qui avait à l'époque 2 ans était avec moi, j'ai fait une demande pour que mon fils puisse vivre avec moi en France car il est né au Sénégal. En 2010, la seule réponse que j'ai eu de la Préfecture, c'est que je risquais de perdre mon titre de séjour car mon fils est en situation illégale sur le territoire Français. J'ai fait un recours en expliquant que ma femme et mon fils ne sont jamais entrés en France sans un visa octroyé par les autorités compétentes et ils n'ont jamais dépassé la période autorisée. Ma femme et mon fils vont venir me rejoindre prochainement, et je tiens à ce qu'ils restent vivre avec moi. Sans ma famille je ne peux plus vivre correctement, ce sont les somnifères et les antidépresseurs qui m'aident à dormir. Je demande une vie nor-

male avec ma femme et mon fils qui a 5 ans et demi aujourd'hui, la directrice de son école ne cesse de répéter à ma femme que notre petit, est très en retard par rapport à ses camarades, il ne parle que de son papa. Si j'inscris mon enfant de 5 ans et demi dans une école en France, quels sont les risques ? Ma femme, mon fils et moi-même, nous sommes extrêmement tristes de vivre éloignés. Que dois-je faire ? »

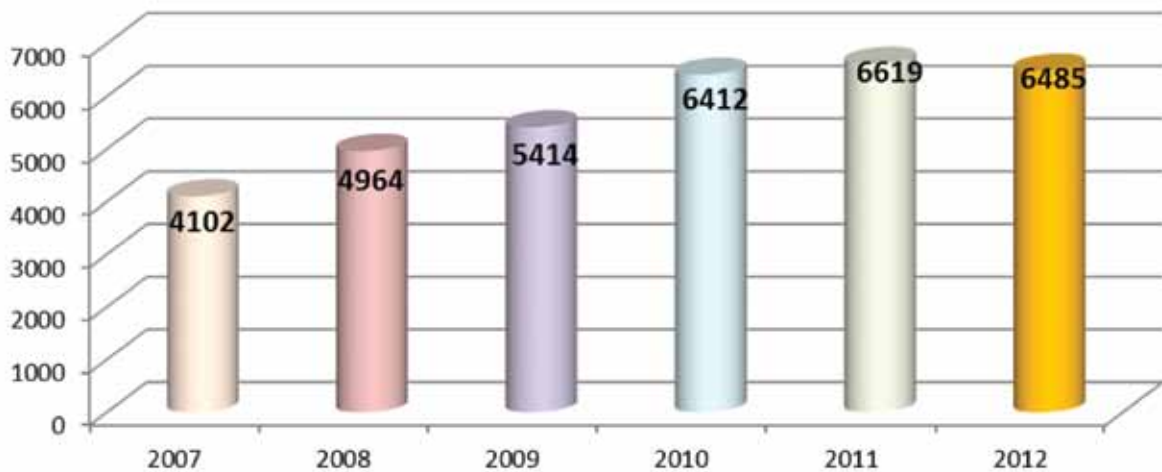
ANNEXE : STATISTIQUES RELATIVES A L'ACTIVITÉ DE SANTÉ INFO DROITS

SOMMAIRE

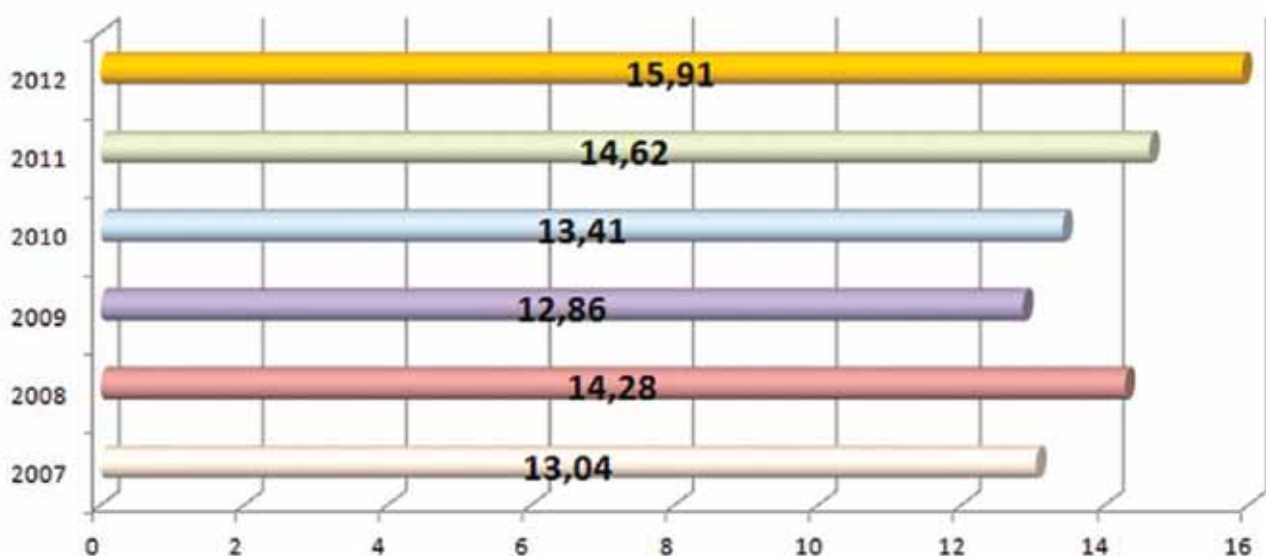
1. DONNÉES RELATIVES À L'ACTIVITÉ TÉLÉPHONIQUE DE LA LIGNE	P.117
1.1 Nombre annuel d'appels traités	
1.2 Durée moyenne des appels	
1.3 Nombre de minutes en appel	
1.4 Répartition du nombre d'appels traités par permanence	
1.5 Nombre moyen d'appels traités en fonction du jour de permanence	
2. DONNÉES RELATIVES AU SERVICE DE RÉPONSE PAR COURRIEL	P.119
2.1 Nombre annuel de courriels traités	
2.2 Délai moyen de réponse	
3. DONNÉES RELATIVES À L'ACTIVITÉ GLOBALE DE SANTÉ INFO DROITS	P.120
3.1 Nombre de sollicitations (appels téléphoniques + réponses par courriels)	
4. DONNÉES RELATIVES À LA CONNAISSANCE ET AU MODE D'UTILISATION DE SANTÉ INFO DROITS	P.121
4.1 Mode de connaissance de la ligne	
4.2 Orientations associatives vers Santé Info Droits	
4.3 Proportion de primo-appelants	
5. DONNÉES RELATIVES AU PROFIL DES USAGERS DE SANTÉ INFO DROITS ET DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES SOLLICITATIONS	P.124
5.1 Sexe des personnes concernées par les sollicitations	
5.2 Âge des personnes concernées par les sollicitations	
5.3 Région des appelants	
5.4 Départements des appelants	
5.5 Répartition des sollicitations en fonction de la place des interlocuteurs au regard de la situation décrite	
5.6 Répartition des sollicitations pour lesquelles la situation médicale de la personne concernée est identifiée	
5.7 Répartition des appels par pathologies ou situations quand l'état de santé de la personne concernée est identifiée	
6. EXPRESSIONS DES APPELANTS QUANT À SANTÉ INFO DROITS	P.130
6.1 Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques	
6.2 Expression spontanée des appelants en fonction des thématiques abordées	
6.3 Résultats de l'enquête de satisfaction du 3 au 20 décembre 2012	
6.4 Accessibilité de la ligne	

1. DONNÉES RELATIVES A L'ACTIVITÉ TÉLÉPHONIQUE DE LA LIGNE

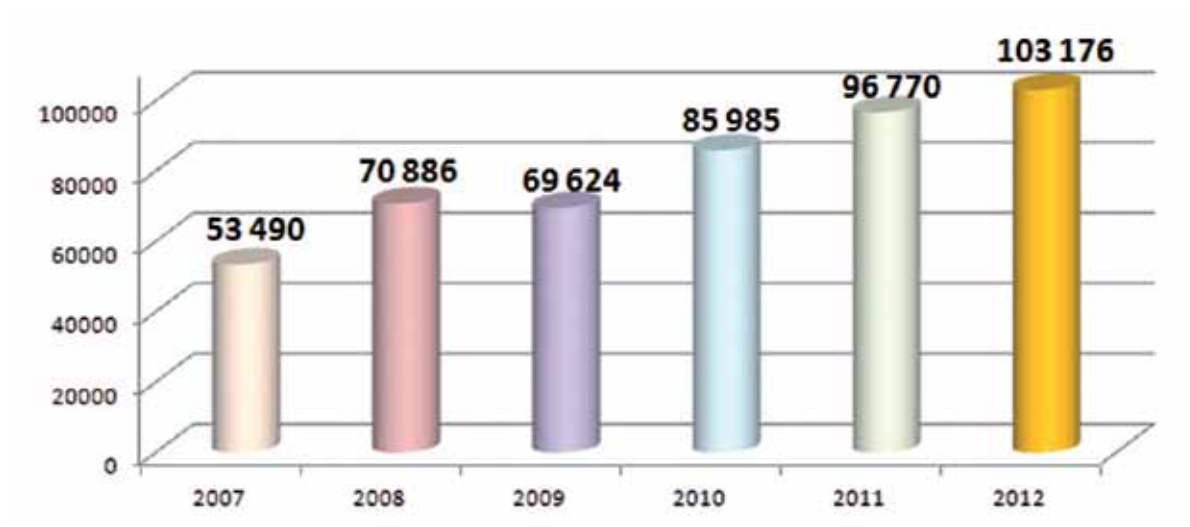
1.1. Nombre annuel d'appels traités



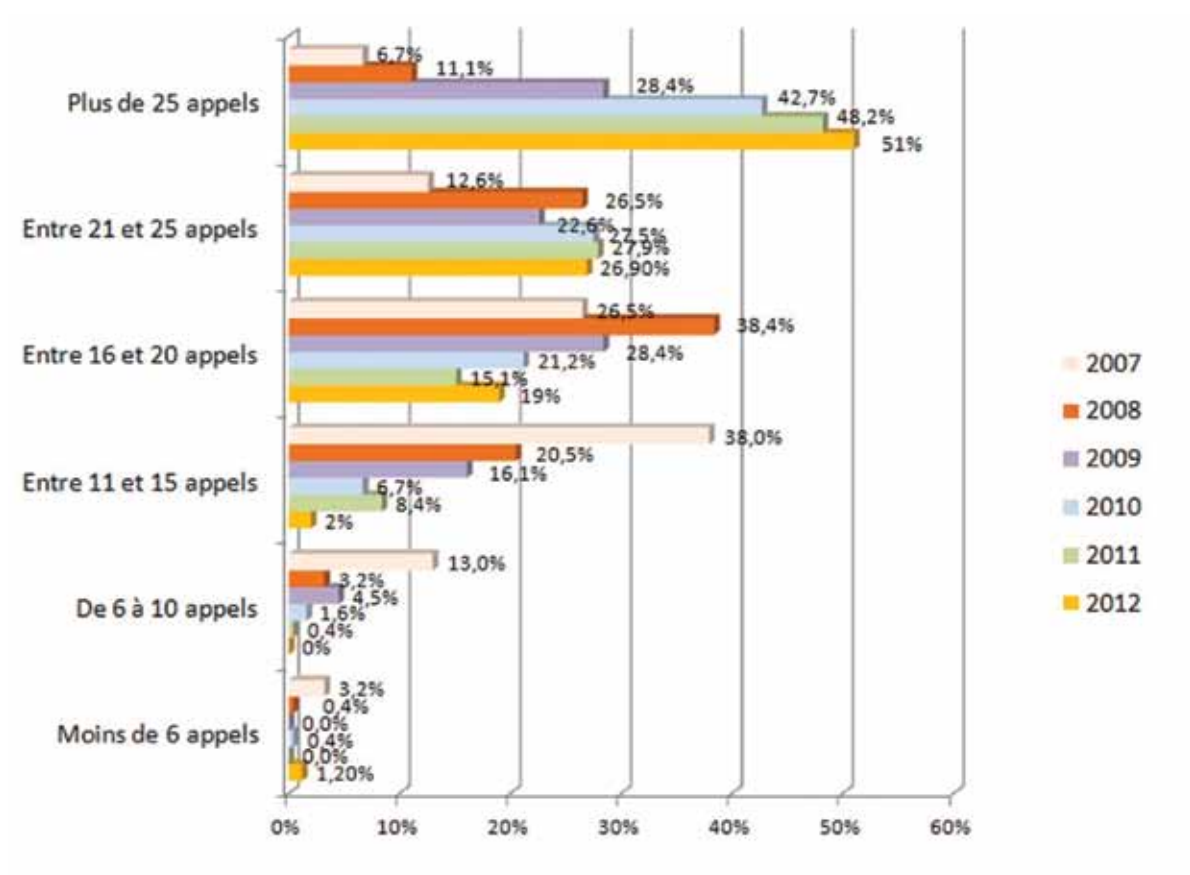
1.2. Durée moyenne des appels (en minutes)



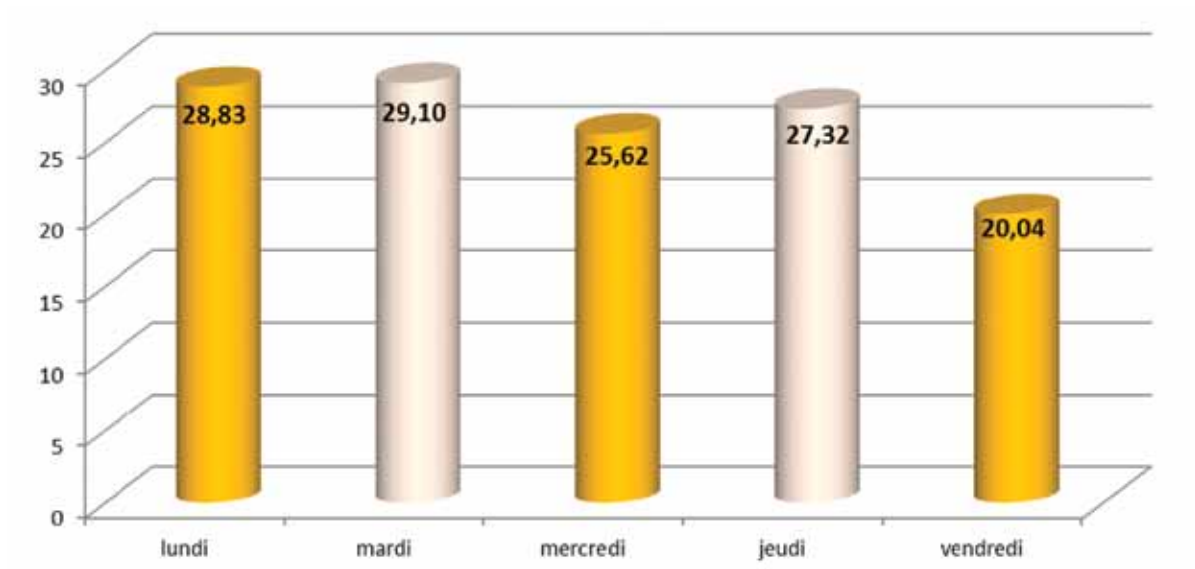
1.3. Nombre de minutes en appel



1.4 . Répartition du nombre d'appels traités par permanence



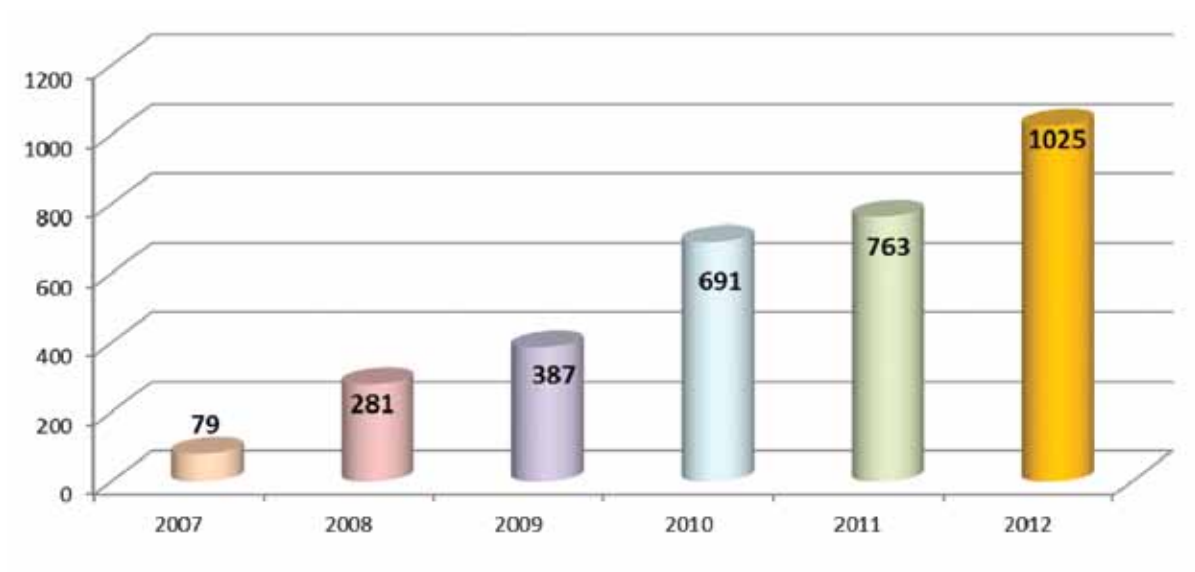
1.5 . Nombre moyen d'appels traités en fonction du jour de permanence



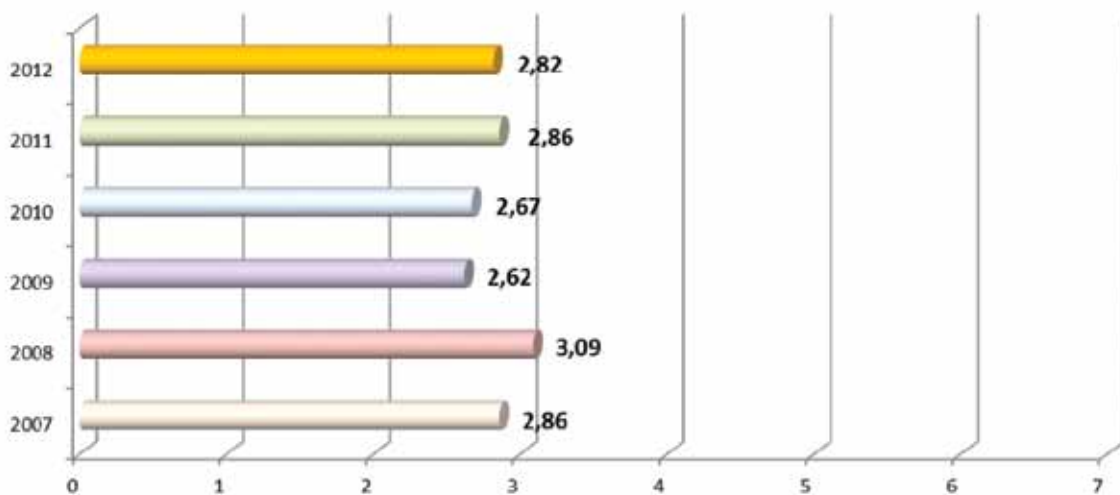
La ligne est ouverte de 14h à 18h les lundis, mercredi, vendredi et jusqu'à 20h les mardi et jeudi.

2. DONNÉES RELATIVES AU SERVICE DE RÉPONSE PAR COURRIEL

2.1. Nombre annuel de courriels traités

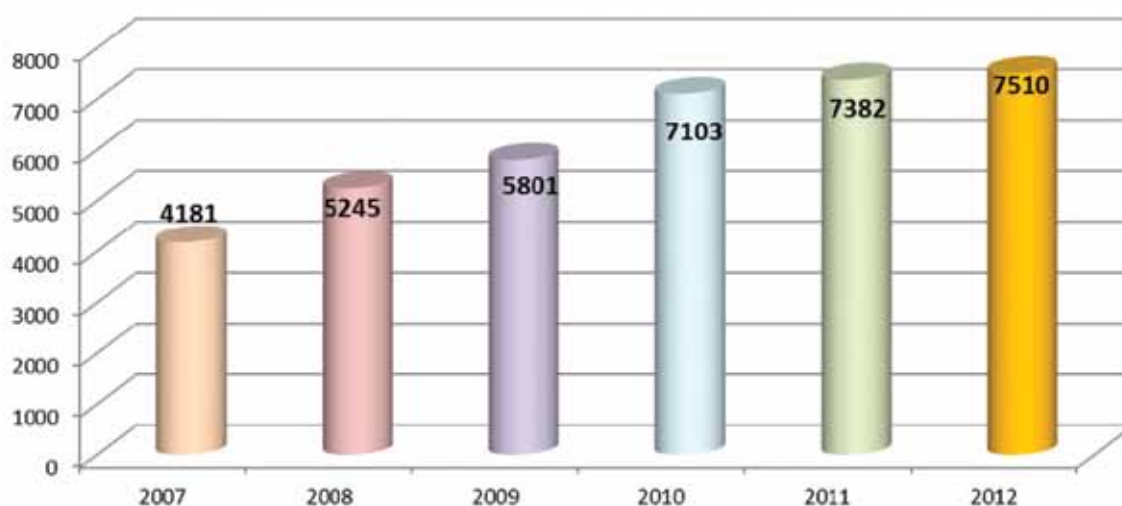


2.2. Délai moyen de réponse (en nombre de jours, samedi, dimanche et jours fériés inclus)



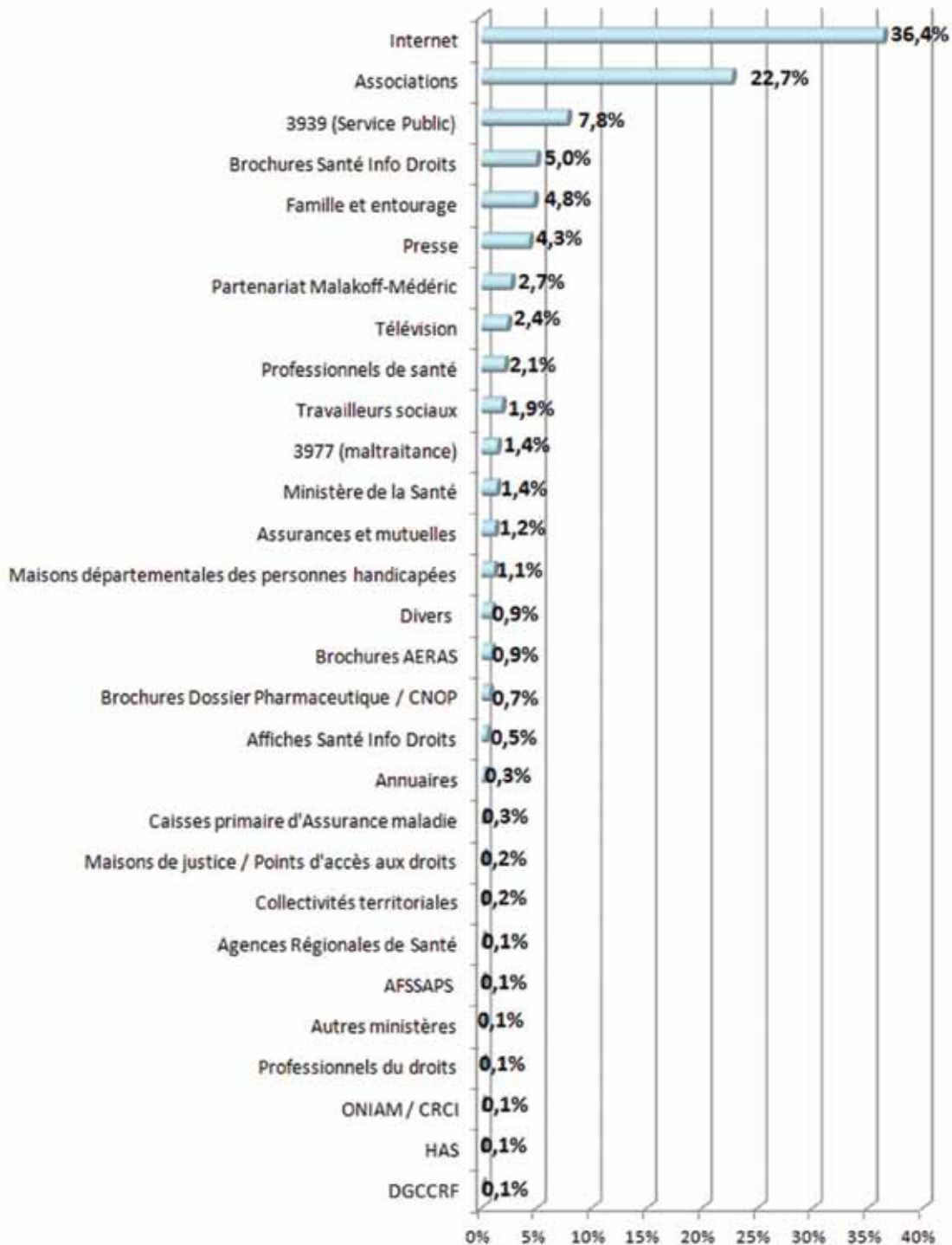
3. DONNÉES RELATIVES A L'ACTIVITÉ GLOBALE DE SANTÉ INFO DROITS

3.1 Nombre de sollicitations (appels téléphoniques + courriels)



4. DONNÉES RELATIVES À LA CONNAISSANCE ET AU MODE D'UTILISATION DE SANTÉ INFO DROITS

4.1. Mode de connaissance de la ligne

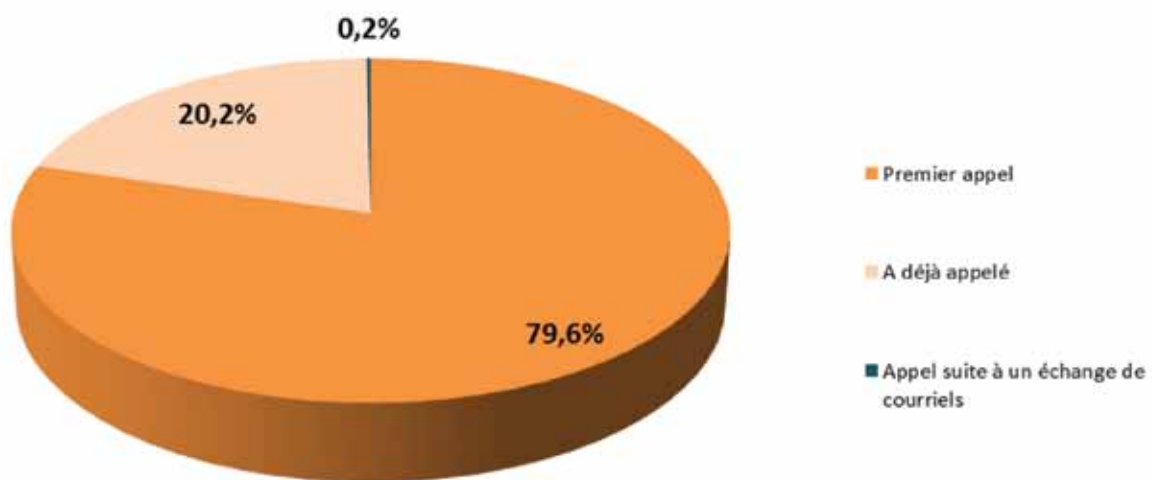


4.2. Orientations associatives vers Santé Info Droits

Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)	25,8%
CISS et CISS régionaux	12,9%
Divers (62 associations)	6,3%
AIDES	6,1%
Ligue contre la cancer / Aidea	5,4%
Argos 2001	3,5%
Cancer Info	3,2%
Alliance Maladies Rares / Maladies Rares info Services	3,0%
Sos hépatites	2,4%
Association des Paralysés de France (APF) / Ecoute Sep	2,4%
Association Française des spondylarthritiques (AFS)	2,4%
Association Française contre les Myopathies (AFM)	2,4%
Association François Aupetit (AFA)	2,0%
France Alzheimer	1,9%
France Parkinson	1,4%
France Fibromyalgie	1,4%
Allô Maltraitance des personnes âgées et/ou handicapées (ALMA)	1,3%
Fédération Nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY)	1,3%
Association Française des Diabétiques (AFD)	1,2%
UFC-Que choisir	1,0%
ONCO 93	0,8%
Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR)	0,7%
Union Nationale (UNAF), Régionale (URAF), Départementale (UDAF) des associations familiales	0,7%
Lupus France	0,7%
Sida Info Service	0,7%
AFPric	0,6%
Association Française des hémophiles (AFH)	0,5%
Transhépate	0,5%
Europa Donna	0,4%
Comité médical pour les exilés (COMEDE)	0,4%
ANDAR	0,4%
Espace ERI	0,4%
Association Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages	0,3%
AFTOC	0,3%
Fédération française des associations et amicales de malades insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR)	0,3%
Asthme et allergies	0,3%
France Dépression	0,2%
Chroniques associés	0,2%
Centre d'information du droit des femmes et des familles (CIDF)	0,2%
Rétina france	0,2%
Sos Fibromyalgie	0,2%
Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux (AVIAM)	0,2%
Association Surrénales	0,2%
Etincelle 92 (cancer)	0,2%
Association française des syndromes de Marfan et Apparentés	0,2%

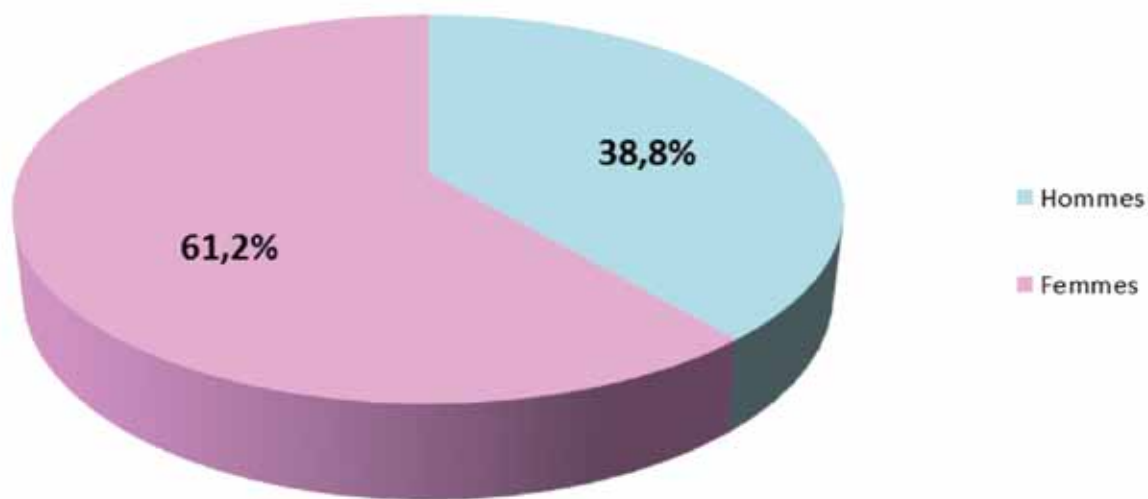
Association française du Gougerot Sjögren et des Syndromes secs (AFGS)	0,2%
Organisation Générale des consommateurs (ORGECO)	0,2%
Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)	0,2%
Association des familles victimes du saturnisme (AFVS)	0,2%
Associations d'aides aux victimes d'erreurs médicales (AAVAC)	0,2%
Advocacy	0,2%
Association des malades atteints de dystonie (AMADYS)	0,2%
Vaincre la Mucoviscidose (VLM)	0,1%
Epilepsie France	0,1%
FNATH - Association des accidentés de la vie	0,1%
UNAPEI	0,1%
Médecins du Monde	0,1%

4.3. Proportion de primo-appelants

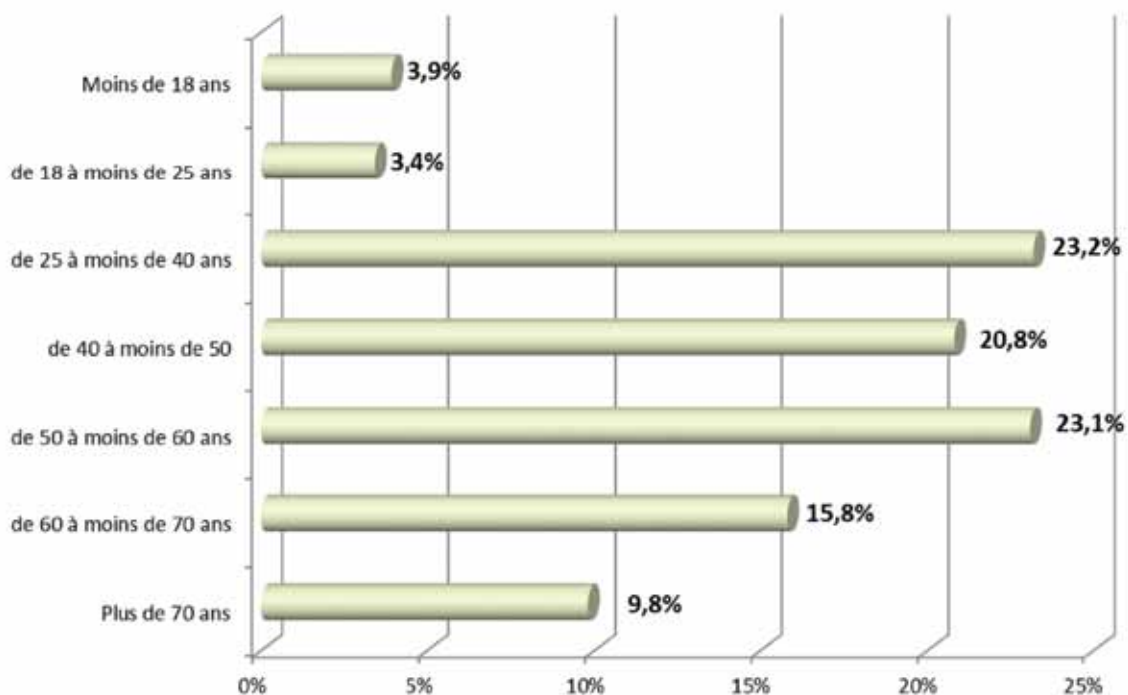


5. DONNÉES RELATIVES AU PROFIL DES USAGERS DE SANTÉ INFO DROITS ET DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES SOLLICITATIONS

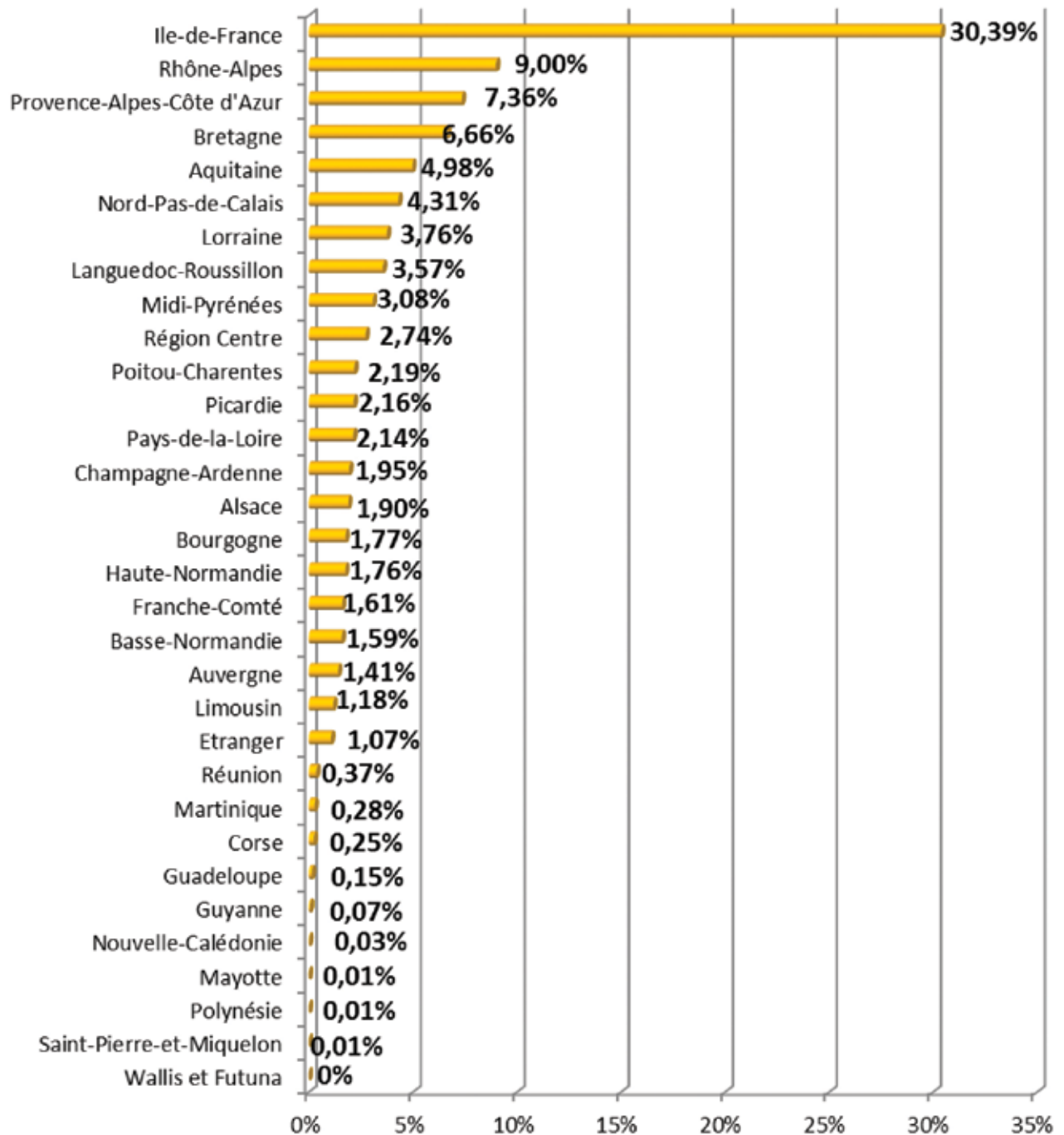
5.1. Sexe des personnes concernées par les sollicitations



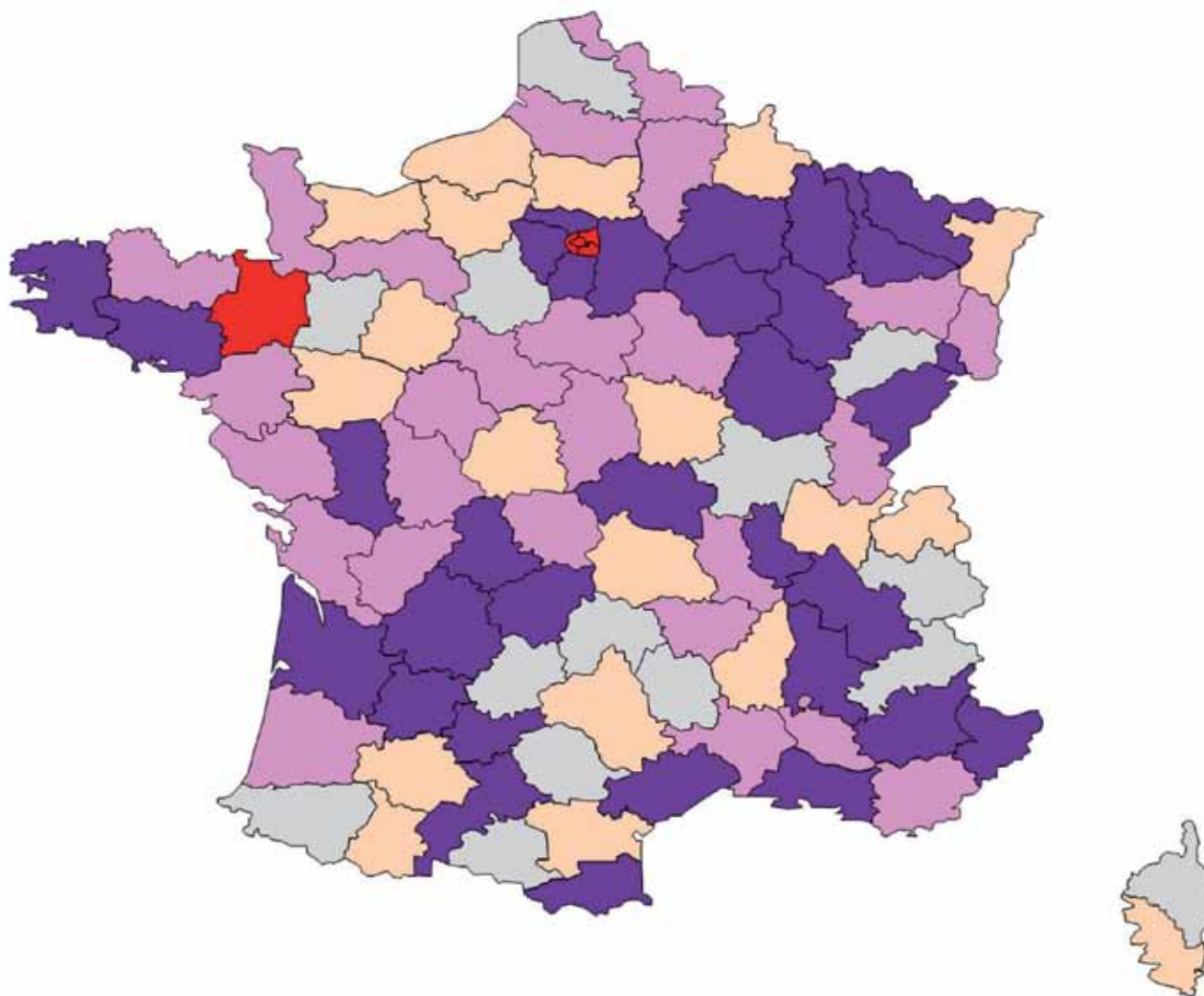
5.2. Âge des personnes concernées par les sollicitations








5.3. Région des appelants



5.4. Départements des appelants (en proportion du nombre d'habitants par département)

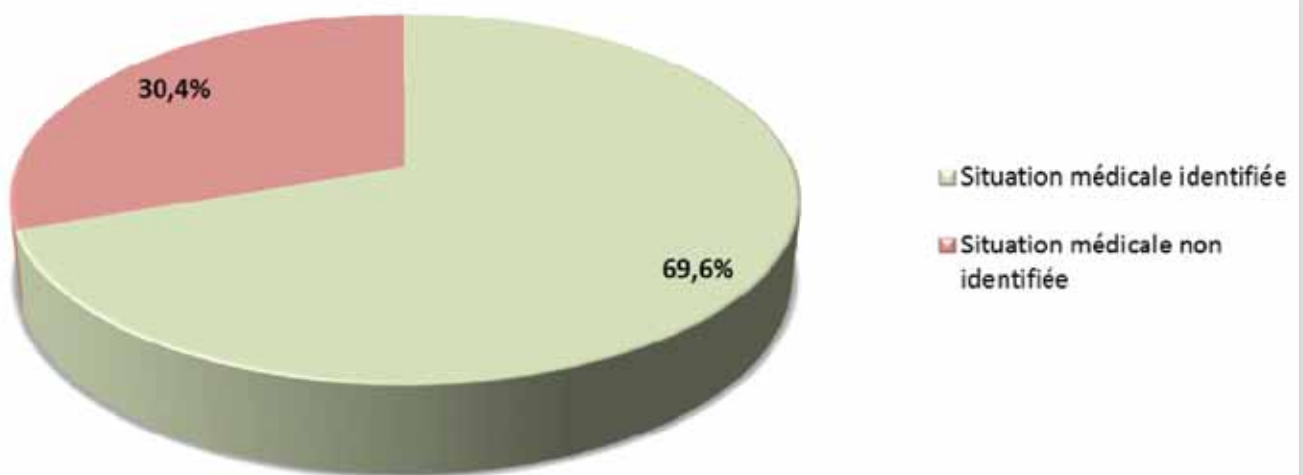


	PLUS DE 30 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	ENTRE 20 ET 30 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	ENTRE 16 ET 20 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	ENTRE 12 ET 16 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	MOINS DE 12 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS

5.5. Répartition des sollicitations en fonction de la place des interlocuteurs au regard de la situation décrite



5.6. Répartition des sollicitations pour lesquelles la situation médicale de la personne concernée est identifiée



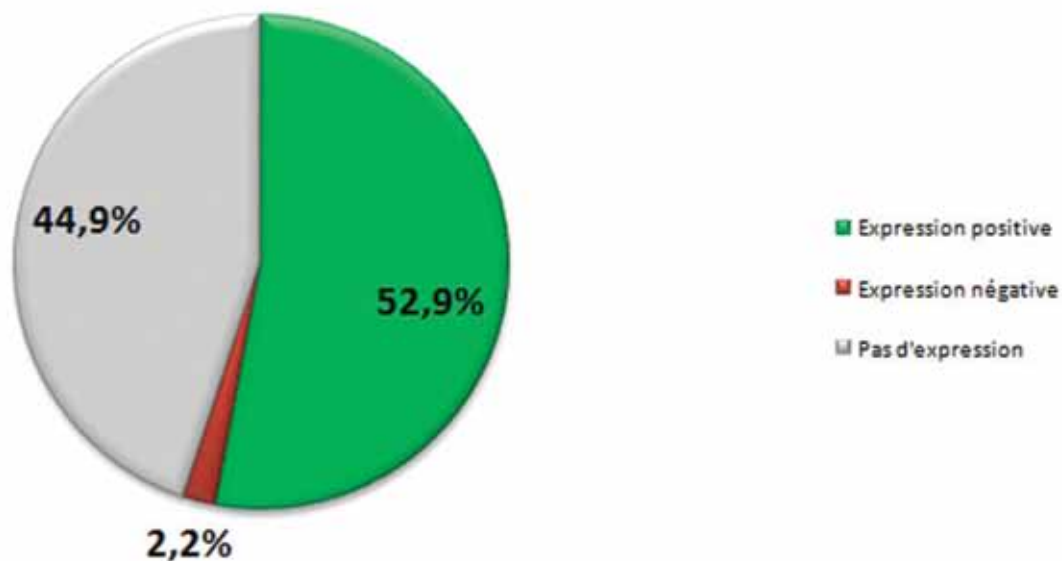
5.7. Répartition des appels par pathologies ou situations quand la situation médicale est identifiée

Cancer / Tumeurs	12,93%
Troubles mentaux et du comportement (autres que celles identifiées par ailleurs)	10,74%
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)	5,47%
Handicap fonctionnel	5,02%
Dépression	3,98%
Age et dépendance	3,88%
Maladies rares	3,67%
Dentaire	3,54%
Maladies cardio-pulmonaires	3,52%
V.I.H.	2,99%
Grossesse	2,49%
Troubles bipolaires	2,20%
Diabète	2,07%
Alzheimer	1,97%
Accident vasculaire cérébral	1,95%
Hépatite C	1,87%
Déficience visuelle et cécité	1,78%
Spondylarthrite	1,72%
Troubles musculo-squelettiques	1,68%
Schizophrénie	1,55%
Accident conséquence non identifiée	1,49%
Fibromyalgie	1,37%
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	1,37%
Décès cause non identifiée	1,35%
Sclérose en plaques	1,22%
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	1,22%
Infections nosocomiales	1,10%
Maladies de l'appareil génito-urinaire	1,08%
Maladie de Parkinson	0,99%
Greffes	0,93%
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	0,85%
Maladies du système respiratoire (autres que celles identifiées par ailleurs)	0,79%
Maladies de Crohn	0,79%
Myopathie	0,66%
Déficience auditive et surdité	0,64%
Insuffisance rénale	0,64%
Maladies de peau	0,64%
Epilepsie	0,58%
Chirurgie esthétique d'agrément	0,56%
Obésité	0,41%
Hypertension	0,39%
Lupus	0,37%
Chirurgie esthétique réparatrice	0,37%

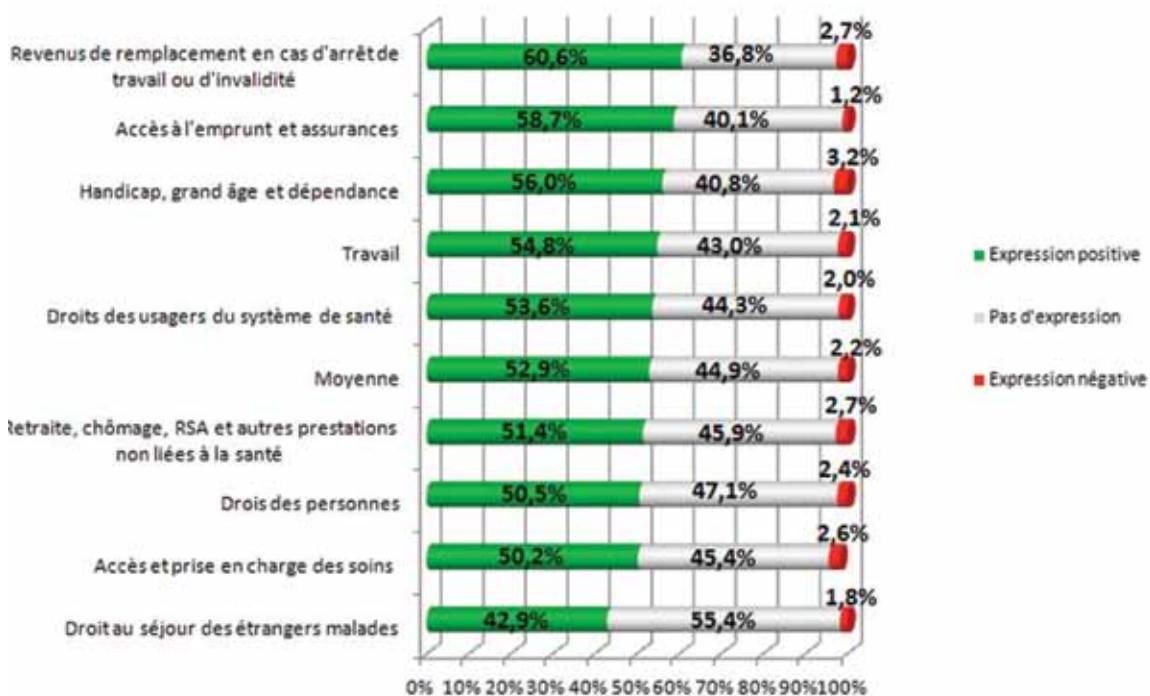
Maladies des artères, veines	0,37%
Asthme	0,35%
Addictions	0,33%
Hépatite B	0,33%
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	0,33%
Maladies du sang (autre que l'hémophilie ou les cancers)	0,31%
Mucoviscidose	0,29%
Apnée du sommeil	0,21%
Traumatismes crâniens	0,21%
Maladies auto-immunes	0,21%
Arthrose	0,19%
Polyarthrite rhumatoïde	0,17%
Autisme	0,17%
Difficultés de procréation	0,17%
Hémophilie	0,17%
Rhumatismes articulaires aigus	0,17%
Tuberculose	0,17%
Poliomyélite	0,15%
Troubles de la parole	0,14%
Hépatite A	0,12%
Anorexie	0,10%
Maladies de l'environnement	0,10%
Affections iatrogènes	0,09%
Grippe	0,08%
Narcolepsie	0,04%
Infections sexuellement transmissibles	0,04%
Saturnisme	0,04%
Maladies infantiles	0,04%

6. EXPRESSIONS DES APPELANTS QUANT À SANTÉ INFO DROITS

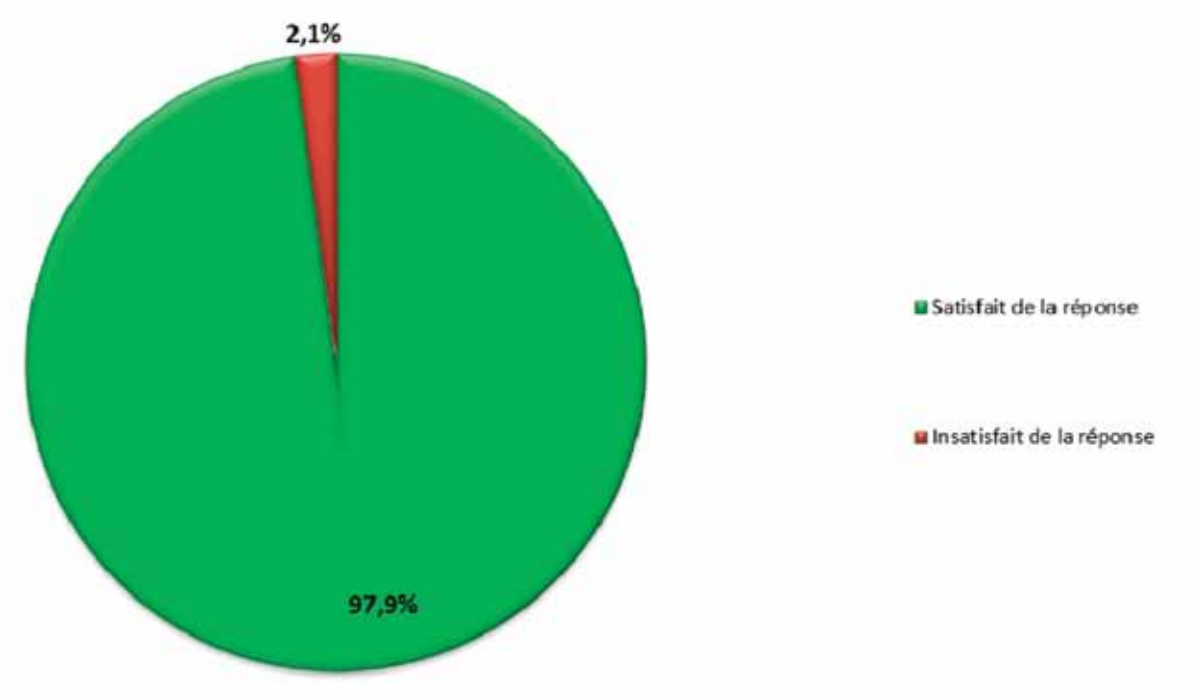
6.1. Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques



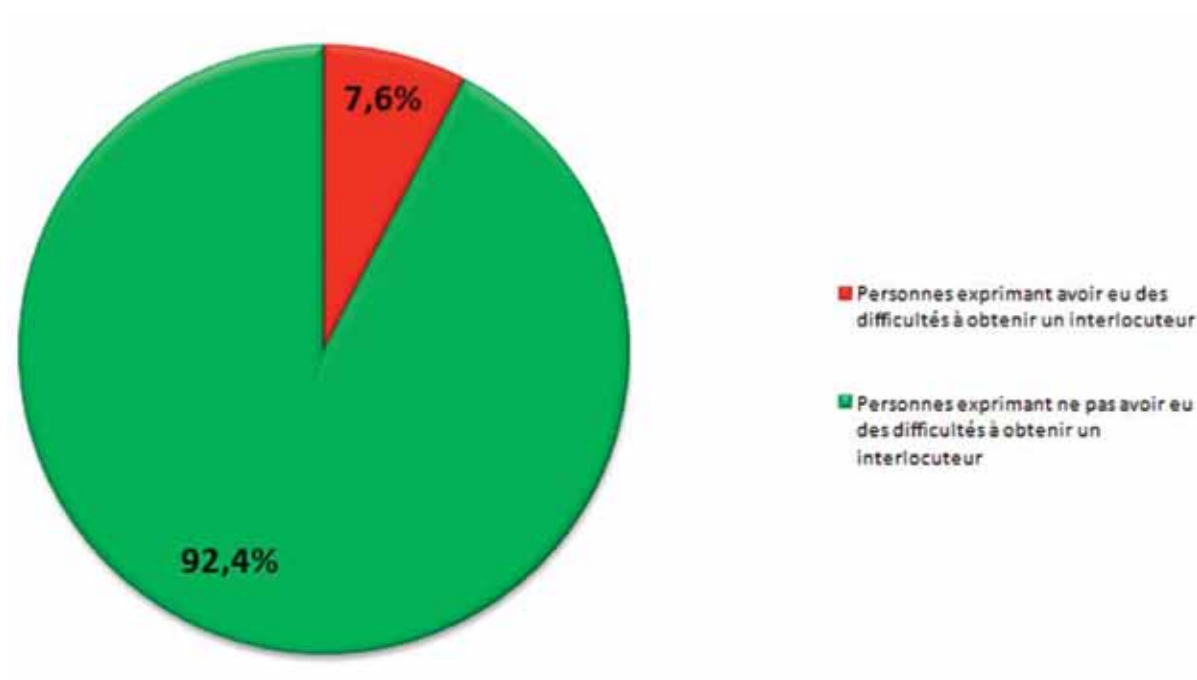
6.2. Expression spontanée des appelants en fonction des thématiques abordées en cours d'entretien



6.3. Résultats de l'enquête de satisfaction du 3 au 20 décembre 2012



6.4. Accessibilité de la ligne



Nos remerciements aux partenaires de Santé Info Droits en 2012 :



Ministère des Affaires sociales et de la Santé -
Direction générale de la Santé



Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens



Fondation Pfizer France



Conseil régional d'Ile-de-France



Malakoff-Médéric



Mutuelle ADREA



Celtipharm

**Santé Info Droits est la ligne d'information juridique et sociale du collectif Interassociatif sur la Santé (CISS).
Le CISS est présent au niveau national ainsi que dans 25 régions :**

CISS-Alsace

Président : Jean-Michel Meyer
Hôpital civil de Strasbourg
Ancien bâtiment d'ophtalmologie
1 place de l'Hôpital BP 426 67091 Strasbourg cedex
Tél. : 03 88 44 53 52 / alsace@leciss.org

CISS-Aquitaine

Président : Denis Mathieu
Espace Rodesse
103 ter, rue Belleville - 33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 93 05 92 / ciss-aquitaine@orange.fr

CISS-Auvergne

Président : Jean-Pierre Bastard
Hôpital Gabriel Montpied
58, rue Montalembert - 63000 Clermont-Ferrand
Tél. : 04 73 26 29 50 / cissa63@orange.fr

CISS-Basse-Normandie

Président : Claude Françoise
Maison des Associations
1018 Quartier du Grand Parc
14200 Hérouville-Saint-Clair
Tél. : 02 31 83 01 43 / ciss.bn@orange.fr

CISS-Bourgogne

Président : Yann Lecomte
Maison des Associations - 2, rue des Corroyeurs
Boîte FF6 - 21000 Dijon
Tél. : 03 80 49 19 37 / bourgogne@leciss.org

CISS-Bretagne

Président : Alain Faccini
1, square de Macédoine - 35200 Rennes
Tél. : 02 99 53 56 79
secretariat.cissbretagne@laposte.net

CISS-région Centre

Présidente : Danièle Desclerc-Dulac
4, rue Adolphe Crespain - BP 1242 - 45000 Orléans
Tél. : 02 38 77 57 87 / regioncentre@leciss.org

CISS-Champagne-Ardenne

Présidente : Danielle Quantinet
7, boulevard Kennedy
51000 Châlons-en-Champagne
Tél. : 03 26 68 50 04 / lecissca@yahoo.fr

CISS-Corse

Présidente : Georgette Simeoni
c/o UDAF 2B - 4, cours Pierangeli - 20200 Bastia
Tél. : 04 95 32 67 86 / ciss-corse@orange.fr

CISS-Franche-Comté

Présidente : Liliane Jeanneret
CHU - 2, place Saint-Jacques
25030 Besançon Cedex
Tél. : 03 81 51 84 31 / franchecomte@leciss.org

CISS-Guadeloupe

Président : François Le Maistre
Ligue contre le Cancer-Comité Guadeloupe
Boulevard Légitimus, Rond-point Miquel
97110 Pointe-à-Pitre
Tél. : 05 90 68 21 55
ciss.guadeloupe@gmail.com

CISS-Haute-Normandie

Président : Yvon Graïc
CHU Hôpitaux de Rouen - Pavillon Pillore
Espace des Usagers - 3^e étage
1, rue de Germont 76031 Rouen cedex
Tél. : 02 35 36 29 81 / 06 20 15 22 50
hautenormandie@leciss.org

CISS-Ile-de-France

Président : Eugène Daniel
26, rue Monsieur le Prince 75006 Paris
Tél. : 01 43 29 92 38 / accueil@ciss-idf.com

CISS-Languedoc-Roussillon

Présidente : Annie Morin
ADREA 393, rue de l'Hostellerie - 30900 Nîmes Cedex
Tél. : 04 66 27 02 18 / lecisslr@orange.fr

CISS-Limousin

Président : Patrick Charpentier
4, avenue de la Révolution - 87000 Limoges
Tél. : 05 44 00 00 57 / limousin@leciss.org

CISS-Lorraine

Président : Pierre Lahalle-Gravier
OHS - 1, rue du Vivarais
54500 Vandœuvre-lès-Nancy
Tél. : 03 83 28 25 91 / lorraine@leciss.org

CISS-Martinique

Présidente : Jeanne Emérante Defoi
Ligue contre le Cancer-Comité Martinique
Immeuble Le Trident
BP 789 - Bât. A - Cité Mongérald
97244 Fort-de-France cedex
Tél. : 05 96 70 20 38 / martinique@leciss.org

CISS-Midi-Pyrénées

Président : Lucien Mazenc
c/o Hôpital Joseph Ducuing
15, rue de Varsovie - 31300 Toulouse
Tél. : 05 63 79 06 78 ou 06 37 66 54 34
midipyrenees@leciss.org

CISS-Nord-Pas-de-Calais

Président : Pierre-Marie Lebrun
c/o UDAF - 3, rue Gustave Delory
BP 1234 - 59013 Lille Cedex
Tél. : 03 20 54 97 61 / leciss.npdcc@gmail.com

CISS-Océan Indien

Président : Véronique Minatchy
1, allée Vert Pré - 97419 La Possession
Ile-de-la-Réunion
Tél. : 06 92 40 03 96 / ciss.oceanindien@gmail.com

CISS-Pays-de-la-Loire

Présidente : Véronique Pozza
16, rue Hermann Geiger - 44300 Nantes
Tél. : 02 40 75 23 65 / paysdelaloire@leciss.org

CISS-Picardie

Président : Henri Barbier
91, rue André Ternynck - 02300 Chauny
Tél. : 03 23 27 55 67 / picardie@leciss.org

CISS-Poitou-Charentes

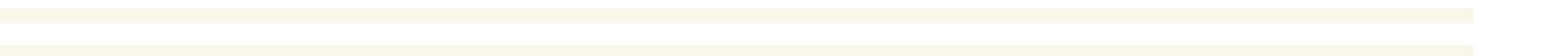
Président : Alain Galland
28, rue Mirabeau - 16000 Angoulême
Tél. : 05 45 38 77 56 / poitoucharentes@leciss.org

CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur

Président : Michel Lecarpentier
143, avenue des Chutes-Lavie - 13013 Marseille
Tél. : 04 91 06 47 68 / contact@ciss-paca.org

CISS-Rhône-Alpes

Présidente : Bernadette Devictor
Palais de la Mutualité - 1, place Antonin Jutard
69421 Lyon - Cedex 3
Tél. : 04 78 62 24 53 / contact@cissra.org

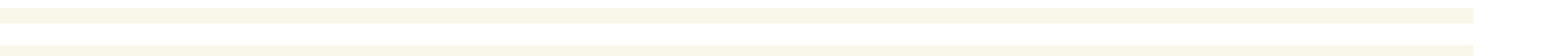


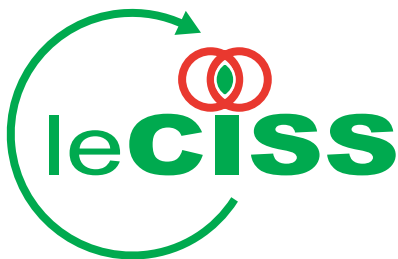
Au niveau national, le CISS compte 39 associations membres :



ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité) - **AFD** (Association française des Diabétiques) - **AFH** (Association française des Hémophiles) - **AFM** (Association française contre les Myopathies) - **AFPric** (Association française des Polyarthritiques) - **AFVS** (Association des familles victimes du saturnisme) - **AIDES** - **Alliance du Cœur** - **Alliance Maladies Rares** - **ANDAR** (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) - **APF** (Association des Paralysés de France) - **Autisme France** - **AVIAM** (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux) - **Epilepsie France** - **Familles Rurales** - **FFAAIR** (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires) - **FNAIR** (Fédération nationale des associations d'insuffisants rénaux) - **FNAPSY** (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie) - **FNAR** (Fédération nationale des associations de retraités et préretraités) - **FNATH** (Association des accidentés de la vie) - **France Alzheimer** - **France Parkinson** - **FSF** (Fédération des stomisés de France) - **Généralisations Mouvement** - **La CSF** (Confédération syndicale des familles) - **Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales) - **Ligue Contre le Cancer** - **Médecins du Monde** - **SOS Hépatites** - **Transhépate** - **UAFLMV** (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix) - **UNAF** (Union nationale des associations familiales) - **UNAFAM** (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) - **UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés) - **UNAPEI** (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) - **UNISEP** (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques) - **UNRPA** (Union nationale des retraités et personnes âgées) - **Vaincre la Mucoviscidose** - **VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)

Associations membres au 30 juin 2013





Collectif Interassociatif Sur la Santé

Le CISS, Collectif Interassociatif Sur la Santé, regroupe près de 40 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations de consommateurs et de familles, d'associations de personnes âgées et retraitées.

C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

NOS PRINCIPAUX OBJECTIFS :

- **Informer** les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et mutuelles ou assurances complémentaires).
- **Former** des représentants d'usagers afin de les aider à jouer un rôle actif dans les instances où ils siègent, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.
- **Observer** en continu les transformations du système de santé, analyser les points posant problème et définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes, et ce, quelle que soit la structure.
- **Communiquer** nos constats et nos revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, afin de toujours porter avec plus de force la défense d'une prise en charge optimale de ces derniers.



lundi, mercredi et vendredi

de 14 h à 18 h

mardi et jeudi

de 14 h à 20 h

Tél. : 0 810 004 333 (n° Azur) ou 01 53 62 40 30

santeinfodroits@leciss.org

www.leciss.org/sante-info-droits



Collectif Interassociatif Sur la Santé

10, villa Bosquet - 75007 Paris

Tél. : 01 40 56 01 49

Fax : 01 47 34 93 27

contact@leciss.org

www.leciss.org

