SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333
la ligne du CISS

@bservatoire 2011

du CISS sur les droits des malades

RAPPORT ANNUEL DE SANTÉ INFO DROITS

leCISS
Collectif Interassociatif Sur la Santé

SOMMAIRE

ÉDITO 4

PRÉSENTATION ET ACTIVITÉ DE SANTÉ INFO DROITS 6

I. DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ 8

A. LA RESPONSABILITÉ MÉDICALE : CONTENTIEUX ET DÉMARCHES AMIABLES 9

1. Les contentieux de droit commun de la responsabilité médicale **10**
a. Le règlement amiable des litiges
b. Les contentieux dentaires
c. Les infections nosocomiales
2. Les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des infections nosocomiales et des affections iatrogènes **15**
3. L'indemnisation des victimes du Benfluorex (Mediator) **16**
4. L'indemnisation des victimes de contamination à l'hépatite C par transfusion sanguine ou par l'administration d'un médicament dérivé de sang **20**

B. LE DROIT À L'INFORMATION ET LE CONSENTEMENT AUX SOINS 21

1. Le droit à l'information **21**
2. Le principe du consentement aux soins **24**

C. LES DROITS COLLECTIFS ET LA REPRÉSENTATION DES USAGERS 27

D. L'INFORMATISATION DES DONNÉES DE SANTÉ 30

1. Le dossier pharmaceutique **30**
2. Le dossier médical personnel **32**
3. Le *« web médecin »* **32**

E. LA CONTINUITÉ DES SOINS 33

F. LES DÉPASSEMENTS D'HONORAIRES 35

G. LES SOINS PSYCHIATRIQUES SANS CONSENTEMENT 36

H. LES REFUS DE SOINS 37

II. ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS 39

A. LES NIVEAUX DE PRISE EN CHARGE ET REMBOURSEMENTS DES SOINS 41

B. LES COMPLÉMENTAIRES SANTÉ 43

1. La volonté de résiliation **43**
2. Le principe de la portabilité **44**
3. La *« surcomplémentarité »* **44**
ENQUÊTE FLASH SUR L'ACCÈS ET LE COÛT DES COMPLÉMENTAIRES SANTÉ 45

C. LA COUVERTURE MALADIE UNIVERSELLE COMPLÉMENTAIRE 48

D. LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT 50

E. L'ACCÈS AUX SOINS DES ÉTRANGERS EN SITUATION ADMINISTRATIVE PRÉCAIRE 52
1. L'aide médicale d'Etat 52
2. L'accès aux soins urgents et vitaux des étrangers n'ouvrant pas droit à l'AME 53

F. LA PRISE EN CHARGE DES SOINS DES ASSURÉS SOCIAUX À L'ÉTRANGER 54

G. LES QUESTIONS LIÉES AU PARCOURS DE SOINS COORDONNÉS ET À LA DÉSIGNATION DU MÉDECIN TRAITANT 55

H. LES DYSFONCTIONNEMENTS DES SERVICES ADMINISTRATIFS DES RÉGIMES D'ASSURANCE MALADIE 56

III. SANTÉ ET TRAVAIL 58

A. LES ARRÊTS MALADIE 60

B. LE LICENCIEMENT 60

1. Les licenciements en raison des absences du salarié 60
2. Les licenciements pour inaptitude 61

C. LES AMÉNAGEMENTS DE POSTE ET LE RECLASSEMENT 62

D. LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE 64

IV. ACCÈS À L'EMPRUNT ET ASSURANCES 65

A. LES OBSTACLES À L'ACCÈS AU PRÊT IMMOBILIER OU À USAGE PROFESSIONNEL ET À LEUR ASSURANCE 66

1. Les refus d'assurance pour raisons médicales 67
2. Les conditions d'éligibilité au troisième niveau de la convention AERAS 68
3. Les surprimes 69
4. La couverture invalidité 70
5. Le recours aux délégations d'assurance 70
6. Le recours aux garanties alternatives 71

B. LES DIFFICULTÉS AUTOUR DE LA MISE EN JEU DES GARANTIES ASSURANTIELLES 71

1. Les fausses déclarations 71
2. Les litiges relatifs à l'appréciation de la situation médicale de l'assuré 72

C. LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS AUX OPÉRATIONS D'ASSURANCE NON COUVERTES PAR LA CONVENTION AERAS 73

V. REVENUS DE REMPLACEMENT DES TRAVAILLEURS EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ 74

A. LES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES EN CAS D'ARRÊT MALADIE 76

1. La question du montant des indemnités journalières 76
2. Le contrôle des arrêts maladie et autorisation de sortie des circonscriptions des caisses 77

B. LE TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE 78

C. L'INVALIDITÉ 79

1. L'appréciation médicale 79
2. La pension d'invalidité et le cumul d'activité 79

D. LES REVENUS DE REMPLACEMENT DES AGENTS DE LA FONCTION PUBLIQUE 80

VI. SITUATION DE HANDICAP OU DE PERTE D'AUTONOMIE 82

A. LES RESSOURCES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP 84

1. L'évaluation médicale de la situation du candidat à l'AAH 84
2. La reconnaissance d'une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi 85
3. L'évaluation administrative de la situation du candidat à l'AAH 85
4. Les compléments de l'allocation adulte handicapé 87

B. LA COMPENSATION DES SITUATIONS DE HANDICAP OU DE PERTE D'AUTONOMIE 87

1. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments 87
2. La prestation de compensation du handicap 88
3. L'allocation personnalisée à l'autonomie 89
4. Les relations contractuelles entre les intervenants à domicile et les personnes dépendantes 90

C. LES QUESTIONS D'ACCESSIBILITÉ 90

D. LES EFFETS FISCAUX DE LA RECONNAISSANCE DU STATUT DE PERSONNE HANDICAPÉE 91

VII. AUTRES THÉMATIQUES D'APPELS 92

A. DROITS DES PERSONNES 92

B. PRESTATIONS NON LIÉES À L'ETAT DE SANTÉ 94

C. FAMILLE 95

D. DROIT AU SÉJOUR DES ÉTRANGERS MALADES 96

E. LOGEMENT 96

F. DROIT PÉNAL 97

PERSPECTIVES DE SANTÉ INFO DROITS POUR L'ANNÉE 2012 98

ANNEXES : STATISTIQUES RELATIVES À SANTÉ INFO DROITS 99

PARTENAIRES 114

LISTE DES CISS RÉGIONAUX 115

ASSOCIATIONS MEMBRES DU CISS 116

PRÉSENTATION DU CISS 117

ÉDITO

UNE ACTIVITÉ MARQUÉE PAR L'ACTUALITÉ EN SANTÉ VÉCUE PAR LES USAGERS…

S'il y a un chiffre à retenir de l'activité de Santé Info Droits en 2011, c'est celui des sollicitations : près de 7 500 traitées au cours de ce dernier exercice, soit près de 30 par jour d'ouverture de la ligne. Une confirmation des interrogations croissantes que posent aux usagers le fonctionnement de notre système de santé, les modalités de prise en charge des soins, les répercussions de la maladie dans la vie sociale et professionnelle…

Pourquoi ces préoccupations grandissantes ? L'évolution des thématiques abordées par les personnes sollicitant Santé Info Droits nous apporte des indications significatives : on a en effet assisté à une augmentation importante des questions liées aux « droits des usagers du système de santé », qui ont représenté 40% des sollicitations. D'abord parce que l'affaire Mediator a marqué l'année 2011, en amenant de nombreuses questions sur les recours possibles des victimes quant à l'indemnisation de leurs préjudices, et au-delà à l'identification et la poursuite des responsables. L'affaire Mediator a aussi confronté les personnes concernées à d'autres questions touchant à leurs droits en tant qu'usagers du système de santé, tels que l'accès à leur dossier médical chez leur médecin ou plus généralement aux données de santé les concernant chez tout professionnel de santé et en particulier chez leur pharmacien. Un constat qui montre d'une part que l'activité de Santé Info Droits s'inscrit en cohérence avec l'actualité du monde de la santé en France, en s'y adaptant naturellement pour répondre aux inquiétudes des usagers telles qu'elles se posent à eux au quotidien. Et un constat qui montre d'autre part que les préoccupations portées par le CISS, en l'occurrence la réparation intégrale des préjudices liés à un accident médical ou l'accès direct des usagers à leurs données de santé et à l'archivage de celles-ci, correspondent effectivement à des enjeux sensibles pour l'exercice par les usagers de leurs droits.

Plus généralement, la forte progression des questions ayant trait aux droits des personnes en tant qu'usagers du système de santé montre que, si ces droits gagnent lentement en notoriété, leur mise en œuvre reste quant à elle souvent difficile… et cela malgré la consécration par les pouvoirs publics de 2011 comme « année des patients et de leurs droits ».

Par ailleurs, la deuxième thématique la plus fréquente est celle de l'accès aux soins et de leur prise en charge. Rien d'étonnant quand on sait les difficultés que posent aux assurés sociaux la conjonction des mesures de déremboursement, de l'augmentation constante des dépassements d'honoraires et de celle non moins importante du coût des complémentaires. Un cocktail explosif pour l'accès aux soins, face auquel nous serons très attentifs quant aux dispositions qui devront être prises par la nouvelle équipe gouvernementale en place. Car l'exigence d'un système de santé de qualité accessible à tous doit rester le maître mot de toute évolution nécessaire à son optimisation.

Enfin, l'activité en croissance de Santé Info Droits constitue une preuve tangible de l'intérêt et de la confiance que portent les usagers à l'information juridique et sociale qu'ils peuvent y obtenir. Ce qui témoigne de la crédibilité et de la légitimité du CISS à défendre les usagers du système de santé et donc, aussi, à les représenter… ce à quoi participe de façon essentielle la publication de cet Observatoire 2011 sur les droits des malades.

Christian SAOUT
Président du CISS

PRÉSENTATION & ACTIVITÉ DE SANTÉ INFO DROITS

Comme chaque année depuis 2007, le CISS présente son rapport d'observation sur les droits des malades. Ce document est le fruit d'une année d'activité de son service dédié « Santé Info Droits », ligne d'information juridique et sociale.

Mis en place par le CISS en novembre 2006, 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.

Cette action d'information consacrée aux droits des malades se décline au moyen de deux outils complémentaires :

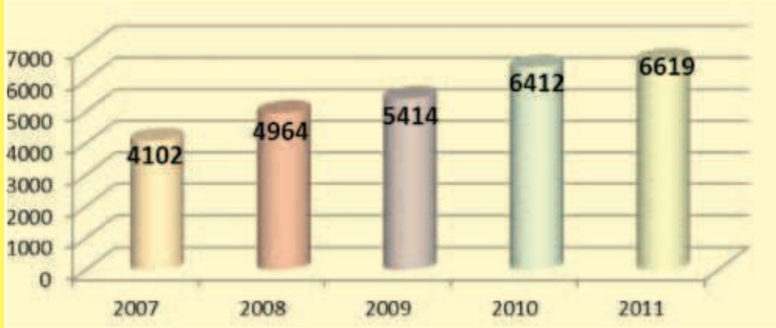
- Une plateforme téléphonique accessible tous les après-midis : les lundi, mercredi et vendredi, de 14h à 18h, et les mardi et jeudi, de 14h à 20h. La ligne peut être au choix contactée par l'intermédiaire d'un numéro Azur 0810.004.333 (coût d'un appel local), ou en appelant au 01.53.62.40.30 (depuis 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 est constituée de professionnels juristes, avocats ou travailleurs sociaux, intervenant à temps partiel 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 de formations spécifiques thématiques sur des sujets techniques rencontrés sur la ligne.
En 2011, 17 écoutants sont intervenus dans le cadre de permanences de Santé Info Droits :
Ludovic BEAUNE // Mathilde FRELAND // Caroline GHERON // Blandine GOUEL // Pauline HURTEL // Charlotte HODEZ // Anne-Laure JOYEUX // Camille MAGDELAINE // Besma MAGHREBI-MANSOURI // Patrick MONY // Tanguy NGAFAOUNAIN-TABISSI // Christophe PINEAU // Franck ROSSIGNOL // Sidonie ROUFIAT // Valérie SEGUINOT // Anne SOULELIAC // Marine THISSE

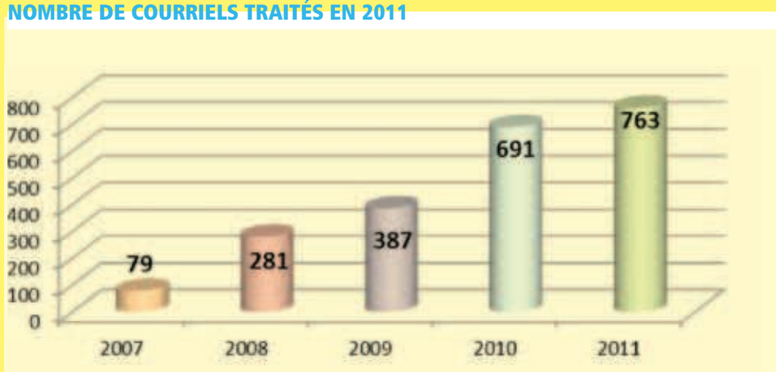
Stéphane GOBEL, coordinateur, et Florence NAVATTONI, coordinatrice-ajointe, assurent par ailleurs l'animation de la ligne.

Avec 6 619 appels et 763 courriels traités, l'activité de Santé Info Droits poursuit sa progression régulièrement constatée depuis sa création fin 2006.

NOMBRE D'APPELS TRAITÉS EN 2011



NOMBRE DE COURRIELS TRAITÉS EN 2011

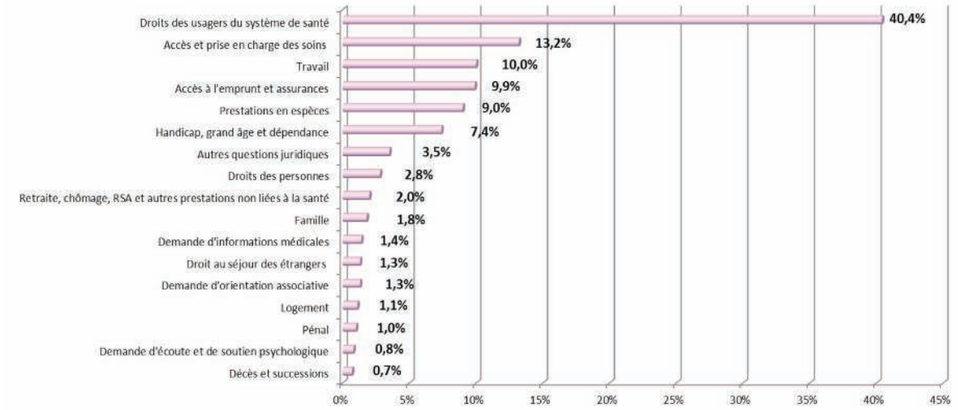


L'intégralité des éléments relatifs à l'activité de la ligne et du service de réponse par courriel, et notamment ceux liés au mode de connaissance et d'utilisation de Santé Info Droits, au profil des appelants et leur appréciation de Santé Info Droits et de son accessibilité sont à découvrir en annexes de ce rapport (p.99).
Fort de l'ensemble de ces sollicitations, ce présent rapport d'observation recense et analyse les interrogations et préoccupations individuelles exprimées. Il est complété par une enquête flash (cf. p.45) administrée pendant quelques semaines auprès de nos appelants. En 2011, cette enquête flash a été consacrée à l'accès et au coût des complémentaires santé.

INTRODUCTION A L'OBSERVATION DES PROBLEMATIQUES EXPRIMEES PAR LES USAGERS DE SANTE INFO DROITS

En classant les questions des appelants par grandes thématiques, les préoccupations en matière de droits des usagers du système de santé apparaissent assez largement comme le premier sujet d'interrogation avec 40,4% des sollicitations – ce qui renforce une tendance déjà affirmée les années précédentes.

RÉPARTITION DES SOLLICITATIONS PAR THÉMATIQUES



En observant l'évolution du nombre de sollicitations par rapport à l'année précédente, on s'aperçoit que l'activité croissante de la ligne s'explique incontestablement par l'augmentation massive des questionnements relatifs aux droits des usagers du système de santé. Il faut voir dans ce constat un effet direct de l'irruption massive de l'affaire du Mediator dans l'actualité de 2011 – nous aurons l'occasion d'y revenir :

Evolution du nombre de sollicitations par thématique (entre 2010 et 2011)

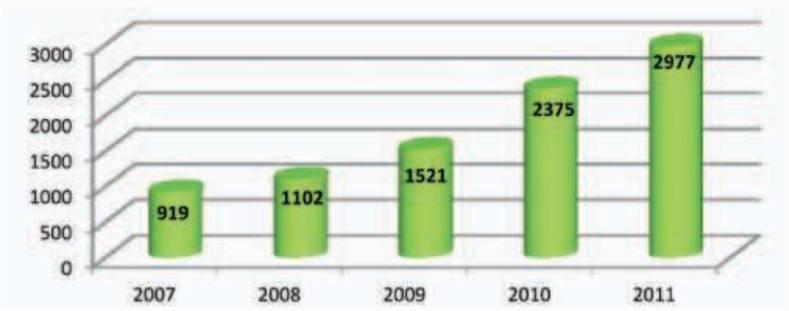
Droits des usagers du système de santé	**+25,3%**
Famille	**+6,5%**
Accès et prise en charge des soins	**+6,1%**
Pénal	**+2,7%**
Droit au séjour des étrangers	**0,0%**
Travail	**-0,9%**
Droits des personnes	**-3,7%**
Accès à l'emprunt et assurances	**-4,9%**
Handicap, grand âge et dépendance	**-18,4%**
Prestations en espèces	**-19,6%**
Retraite, chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	**-23,7%**

Si on affine ces données en les croisant avec celles relatives aux pathologies ou situations des appelants, est mise en évidence une répartition des sujets de préoccupation pouvant s'avérer très variable. Dans le tableau suivant, figurent ainsi en vert les thématiques plus particulièrement présentes dans certaines situations et, *a contrario*, en rouge, les sujets sous-représentés au regard des moyennes constatées :

	Droits des usagers du système de santé	Accès et prise en charge des soins	Travail	Accès à l'emprunt et assurances	Prestations en espèces	Handicap et perte d'autonomie	Droits des personnes	Retraite, chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	Droit au séjour des étrangers
Moyenne	**40,4%**	**13,2%**	**10,0%**	**9,9%**	**9,0%**	**7,4%**	**2,8%**	**2,0%**	**1,3%**
Age et dépendance	39,2%	9,6%	0,6%	2,4%	0,0%	26,5%	16,3%	0,6%	0,0%
Alzheimer	27,1%	8,5%	0,8%	3,9%	1,6%	25,6%	27,1%	0,8%	0,0%
Apnée du sommeil	27,3%	4,5%	4,5%	18,2%	13,6%	18,2%	4,5%	0,0%	0,0%
Asthme	10,0%	25,0%	20,0%	10,0%	5,0%	20,0%	0,0%	5,0%	0,0%
Autisme	16,7%	16,7%	0,0%	0,0%	0,0%	66,7%	8,3%	0,0%	0,0%
AVC	45,6%	4,4%	5,9%	10,3%	17,6%	19,1%	4,4%	0,0%	0,0%
Cancers / Tumeurs	22,8%	16,1%	16,4%	16,1%	16,5%	7,2%	0,7%	3,4%	2,7%
Chirurgie esthétique d'agrément	94,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Chirurgie esthétique réparatrice	73,3%	26,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Déficiences auditives et surdité	24,0%	20,0%	12,0%	4,0%	16,0%	12,0%	4,0%	0,0%	0,0%
Déficiences visuelles et cécité	44,9%	27,6%	4,1%	4,1%	4,1%	7,1%	1,0%	2,0%	1,0%
Dentaire	79,2%	15,1%	0,0%	0,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,6%
Dépression	18,9%	9,4%	26,4%	14,5%	25,2%	5,7%	1,3%	3,1%	0,0%
Diabète	74,6%	5,9%	4,2%	6,4%	2,5%	3,0%	0,4%	0,8%	1,7%
Epilepsie	11,8%	5,9%	23,5%	8,8%	11,8%	11,8%	5,9%	2,9%	2,9%
Fibromyalgie	15,6%	26,0%	13,0%	11,7%	29,9%	15,6%	1,3%	1,3%	0,0%
Grossesse	47,2%	26,4%	9,7%	0,0%	20,8%	1,4%	0,0%	4,2%	1,4%
Handicap fonctionnel	23,4%	15,9%	8,3%	8,3%	10,3%	30,6%	2,4%	4,0%	0,0%
Hémophilie	37,5%	0,0%	0,0%	37,5%	25,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Hépatite C	44,2%	10,9%	9,6%	16,0%	12,2%	1,9%	0,6%	3,2%	2,6%
Hypertension	73,3%	0,0%	6,7%	13,3%	0,0%	13,3%	0,0%	6,7%	0,0%
Infections nosocomiales	93,5%	0,0%	2,2%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Insuffisance rénale	23,8%	28,6%	9,5%	4,8%	14,3%	9,5%	0,0%	9,5%	0,0%
Lupus	23,5%	5,9%	5,9%	29,4%	17,6%	11,8%	0,0%	0,0%	0,0%
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	63,8%	3,4%	8,6%	12,1%	5,2%	3,4%	1,7%	3,4%	0,0%
Maladies de l'appareil génito- urinaire	53,1%	10,2%	4,1%	8,2%	2,0%	4,1%	2,0%	4,1%	2,0%
Maladies cardio-pulmonaires	84,8%	4,6%	2,1%	3,9%	1,3%	1,3%	0,3%	0,5%	0,3%
Maladie de Crohn	6,8%	11,4%	22,7%	22,7%	22,7%	15,9%	2,3%	0,0%	6,8%
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	48,5%	12,1%	0,0%	21,2%	6,1%	6,1%	0,0%	3,0%	3,0%
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	44,2%	9,3%	11,6%	11,6%	9,3%	4,7%	2,3%	2,3%	0,0%
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)	38,2%	11,5%	21,2%	7,8%	19,8%	3,7%	0,5%	0,9%	0,9%
Maladies du système respiratoire	39,6%	17,0%	11,3%	9,4%	3,8%	11,3%	1,9%	0,0%	0,0%
Maladies rares	20,4%	18,0%	7,8%	18,6%	13,8%	12,6%	0,6%	5,4%	1,8%
Mucoviscidose	0,0%	33,3%	8,3%	16,7%	25,0%	16,7%	0,0%	0,0%	0,0%
Myopathie	8,0%	24,0%	12,0%	20,0%	12,0%	16,0%	0,0%	8,0%	0,0%
Obésité	88,9%	6,2%	2,5%	3,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Parkinson	31,2%	9,1%	16,9%	10,4%	15,6%	13,0%	5,2%	6,5%	0,0%
Polyarthrite rhumatoïde	0,0%	0,0%	33,3%	16,7%	22,2%	33,3%	0,0%	5,6%	0,0%
Sclérose en plaques	26,7%	8,3%	18,3%	18,3%	6,7%	11,7%	3,3%	5,0%	0,0%
Schizophrénie	50,0%	2,3%	0,0%	2,3%	2,3%	11,4%	15,9%	0,0%	0,0%
Spondylarthrite	1,9%	9,4%	18,9%	28,3%	20,8%	17,0%	0,0%	1,9%	0,0%
Troubles bipolaires	31,7%	7,9%	9,5%	6,3%	9,5%	15,9%	17,5%	1,6%	0,0%
Troubles mentaux et du comportement (autres)	51,3%	5,2%	5,8%	3,2%	2,3%	7,5%	11,3%	0,3%	0,3%
Troubles musculo-squelettiques	31,2%	10,4%	31,2%	5,2%	22,1%	6,5%	0,0%	1,3%	1,3%
V.I.H.	13,0%	9,7%	7,9%	26,4%	3,2%	6,5%	6,0%	0,0%	8,8%

I. Droits des usagers du système de santé

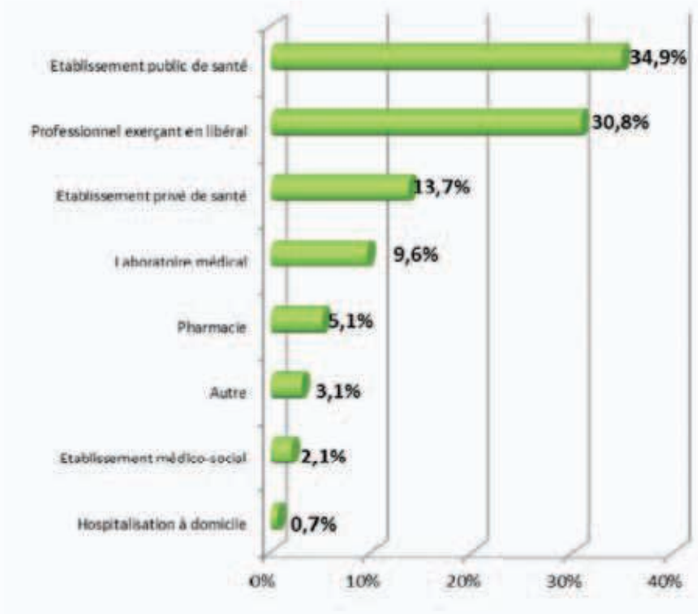
Concernant plus de 40% des sollicitations en 2011, les droits des usagers du système de santé constituent plus que jamais la préoccupation principale des appelants de Santé Info Droits. Elle bénéficie par ailleurs de la plus forte augmentation, avec +25% de questionnements par rapport à 2010 pour atteindre 2 977 sollicitations :



Cette prépondérance des appels en la matière est liée à plusieurs facteurs : la vocation première du CISS à faire valoir les droits des usagers du système de santé, notamment en formant des représentants des usagers ; l'exposition médiatique des scandales sanitaires ; la diffusion croissante de publications et d'outils pratiques liés à ces thématiques à destination des usagers et dans lesquels les coordonnées de Santé Info Droits sont indiquées.

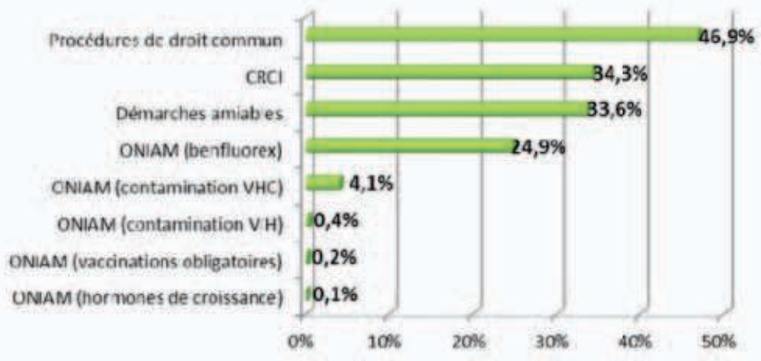
RÉPARTITION DES APPELS DE LA THÉMATIQUE « DROITS DES USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ »

On retrouve ici toutes les problématiques rencontrées par les patients dans leurs relations avec les professionnels de santé, qu'ils soient médecins, pharmaciens, kinésithérapeutes ou encore infirmiers, qu'ils exercent en cabinet de ville ou en établissement de soins.



A. LA RESPONSABILITÉ MÉDICALE : CONTENTIEUX ET DÉMARCHES AMIABLES

Les questions de responsabilité liée à la survenue d'un accident médical sont majoritaires (56,4%) parmi les appels de la thématique « Droits des usagers du système de santé ». Les victimes qui s'adressent à Santé Info Droits, à divers stades de la procédure, ont engagé ou envisagent d'engager des recours divers qui sont fonction soit de la nature même de l'accident, soit de l'ampleur des préjudices subis, soit encore de la personnalité juridique du mis en cause ou de l'accompagnement dont elles sont susceptibles de bénéficier :



Parmi ces sollicitations, nombre d'entre elles relèvent de ce que l'on peut arbitrairement nommer, par souci de simplification, le « contentieux de droit commun de la responsabilité médicale ». Cet intitulé se définit ici par opposition aux accidents médicaux qui relèveraient de procédures spécifiques dédiées telles que les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI), des dispositifs particuliers mis en œuvre par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM), comme c'est le cas pour les affaires Mediator-Benfluorex ou de la contamination à l'hépatite C par transfusion sanguine.

1. Les contentieux de droit commun de la responsabilité médicale

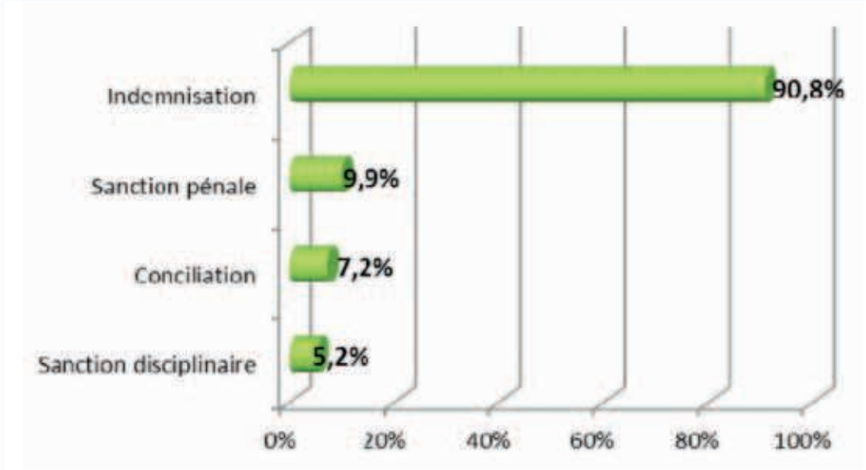
Bonjour, j'ai 60 ans, j'avais une vue à peu près normale avec une bonne correction de lunettes mais l'œil droit présentait parfois une tension un peu élevée corrigée avec un collyre. Mon ophtalmologiste me trouve en avril dernier une légère cataracte, ayant décelé auparavant un glaucome à angle fermé. Elle décide alors de m'opérer de la cataracte et du glaucome le même jour.
Malheureusement, une erreur d'anesthésie entraîne l'arrêt de l'opération car l'œil n'était pas anesthésié. Mon ophtalmologiste décide de me diriger vers le professeur «spécialiste» du CHU. Celui-ci me reçoit le 28 juin et décide de me réopérer le 8 juillet. C'est son assistant qui le fera. Le 19 juillet, ma tension est de 19 mais le 24, malgré les collyres (que je supporte très mal), l'œil se voile. Puis, il me semble retrouver un peu de vue, puis tout se complique, la tension monte le 30 juillet à 48 et depuis elle oscille entre 39 et 25.
Et cela dure depuis, j'ai eu de nombreuses consultations sans amélioration et fin février de cette année, alors que je n'en pouvais plus, mon médecin traitant me communique un courrier du chirurgien, vague compte-rendu opératoire dans lequel il mentionne que, pendant l'opération, s'est produite « une hernie de l'iris difficilement réductible et une incision de la cornée ». Le professeur m'apprend alors que mon nerf optique a trop souffert de la tension à cause du glaucome et qu'il doit procéder à une autre opération à «haut risque» pour essayer de faire baisser la tension mais je ne pourrai pas récupérer le nerf optique et cela peut même être pire.

Voilà, je suis désemparé car j'adore lire, je ne peux plus mais, pire, je suis relieur d'art et enseigne et ne vois plus rien.

Je voudrais comprendre pourquoi alors que je voyais avant l'opération, je ne vois plus rien après une intervention qui devait être bénigne. Il me semble qu'il y a eu un problème, voire deux, dans ces interventions. Que dois-je faire ?

Ce témoignage, qui peut sembler somme toute classique en matière d'accident médical, relate de façon très révélatrice comment une erreur, combinée à un défaut d'information entraînant lui-même un retard de prise en charge, peut avoir des conséquences extrêmement préjudiciables pour la victime. Au-delà même des préjudices physiques ou pécuniaires subis, l'incompréhension et le besoin d'information sont prégnants.

C'est dans ce type de situations que s'ouvrent, pour la victime, les différentes options procédurales à recourir qui peuvent varier selon le but qu'elle poursuit. A titre d'illustration, on peut constater, grâce au graphique ci-dessous, que l'indemnisation est l'objectif déclaré par nos interlocuteurs dans 90% des situations évoquées.



a Le règlement amiable des litiges

L'un des premiers conseils prodigués à une victime d'erreur médicale, surtout lorsque l'erreur est potentiellement fautive, c'est d'actionner l'assurance responsabilité du professionnel ou de l'établissement de santé.

Je vous ai déjà appelé à propos d'une erreur médicale. Vous m'aviez conseillé de prendre contact avec l'assurance du dentiste. Mais je voulais avoir une précision : comment ça se passe quand on essaie de négocier avec l'assureur ? Vous avez des conseils à me donner ?

J'ai subi une épisiotomie lors de mon accouchement en juin. En fait, la suture a mal été effectuée. Résultat : il faudrait aujourd'hui que je refasse faire la cicatrice car je subis une gêne très importante... Je suis profession libérale, donc si je m'arrête, je n'ai pas d'indemnisation par la Sécurité sociale. Je voudrais au moins que l'hôpital prenne en charge mes revenus pendant le temps de l'arrêt de travail. Comment faire ?

Cette démarche constitue un préalable obligatoire pour les victimes d'accidents médicaux dans un établissement public : en effet, avant de saisir le tribunal administratif, juridiction compétente pour examiner la responsabilité de toute structure publique, la victime doit saisir le directeur de l'établissement d'une demande d'indemnisation. C'est la réponse ou le défaut de réponse qui déclenche alors le délai de 2 mois pour recourir au tribunal.

Dans les litiges dans le secteur privé, c'est-à-dire mettant en cause les établissements de santé privés ou les professionnels exerçant en libéral, cette voie de recours amiable permet à la victime d'obtenir une indemnisation de ses préjudices plus rapide et moins complexe.

J'appelle pour une patiente qui nous a appelés pour nous demander si elle devait être accompagnée d'un conseiller lors de la rencontre entre les assureurs dans la cadre d'une transaction amiable. En fait, elle est rentrée à l'hôpital et on ne s'est pas occupé d'elle et du coup elle s'est levée dans la nuit car personne ne répondait et elle est tombée et s'est cassé le col du fémur.

Néanmoins, il convient de se faire accompagner dans cette démarche car il est toujours difficile de saisir tous les enjeux d'une telle négociation comme l'illustrent ces différents témoignages :

Ma fille a saisi l'assureur de son dentiste qui a ordonné une expertise mais elle doit se faire opérer avant cette expertise tant son état est catastrophique.

J'ai été opéré à l'hôpital et comme j'ai fait un arrêt cardiaque, le médecin a dû m'arracher deux dents pour me faire passer les tuyaux. Il m'a fait un certificat afin que l'assurance de l'établissement de santé prenne en charge les frais occasionnés par cette intervention. J'ai reçu une lettre de l'assurance me disant que comme cela n'avait pas été réalisé dans le cadre de la mise en jeu du pronostic vital, elle n'entendait pas prendre en charge les soins. Qu'est-ce que je peux faire?

J'ai eu un litige avec un dentiste et il y a eu une expertise médicale, ma protection juridique a demandé une indemnisation de 6 240 euros, et la compagnie m'offre 800 euros. Que faire ?

Il y a trois ans, le dentiste m'a piqué sur un nerf pour m'anesthésier. J'ai beaucoup de problème depuis. Je lui ai dit de faire une déclaration de sinistre. Son assurance m'a versé une provision mais apparemment je ne suis pas consolidée. Qu'est-ce que ça veut dire ?

Je suis atteint d'un parkinson et il y a eu une faute du médecin et j'ai aussi une infection nosocomiale. Aujourd'hui, les assureurs se sont rapprochés et la proposition que l'on me fait ne me convient pas. Que puis-je faire?

Dans ce contexte, Il est conseillé de saisir son assurance de protection juridique, si on en possède une, au sein d'un contrat d'assurance habitation ou de responsabilité civile, par exemple. A défaut, le soutien d'un avocat ou d'un médecin-recours peut s'avérer très utile tant au moment de l'expertise que de la proposition d'indemnisation.

Lorsque la demande de la victime ou de ses ayants droit ne poursuit pas l'objectif d'une indemnisation pécuniaire mais plus une recherche d'information ou encore une sanction du professionnel mis en cause, la démarche relève plus de la médiation que de la transaction amiable.

Pour les litiges au sein d'un établissement de santé, les usagers sont alors amenés à saisir la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC – voir plus de détails sur cette commission *infra*, au chapitre consacré aux droits collectifs, page 27) :

Ma mère est décédée. Suite à notre appel, le SAMU a diligenté sur place une société d'ambulances privée qui l'a prise en charge (mal je pense) et ensuite elle est allée à l'hôpital. Quand j'interroge l'hôpital, on me dit qu'elle était déjà morte à son arrivée, les ambulanciers me disent qu'elle était vivante... Je voudrais savoir ce qu'il s'est passé. L'hôpital organise une médiation, une date a été fixée et je voulais venir avec un avocat, mais l'hôpital nous a dit que ce n'était pas possible... Est-ce vrai ?

Mon père est décédé à l'hôpital après une blessure à la main. Ils ont voulu l'opérer avec anesthésie générale. En sortant de l'intervention, ils n'ont pas fait de bilan post-opératoire et il est décédé. On voudrait comprendre, savoir ce qu'il s'est passé. On a fait une demande d'accès au dossier médical mais on n'a reçu que 5 feuilles qui ne disent rien du tout.
J'ai vu le médiateur de l'hôpital qui ne dit pas grand-chose. Lors du premier RDV, il n'avait pas lu le dossier... alors il nous a donné un deuxième RDV. Vous vous rendez compte, quand même !
On me dit de saisir la CRUQPC maintenant... Je suis un peu perdu sur les démarches à accomplir.

Je suis victime d'une erreur médicale moyennement grave, mais devant l'attitude irresponsable du chirurgien, je voudrais faire une action (hors tribunal).

J'ai été accueilli à l'hôpital en juillet pour une entorse mais, suite à un mauvais diagnostic, j'estime cette prise en charge préjudiciable. J'ai écrit à la direction de l'établissement pour faire part de ce qui me semblait être des irrégularités dans la prise en charge, je suis convoqué la semaine prochaine pour rencontrer le médiateur médecin et le médiateur non médecin composant la CRUQPC de l'établissement.
J'ai différentes questions pour ce RDV :
- pourrai-je venir accompagné de mon père?
- pourrai-je consulter mon dossier médical à l'occasion de ce RDV?
- pourrai-je, par la suite, rencontrer la CRUQPC?

Lorsque le litige se produit en cabinet de ville, la personne mise en cause est un professionnel de santé qui exerce en libéral et qui est soumis au respect de son Code de déontologie dont le contrôle est exercé par le Conseil de l'Ordre :

J'en ai marre. J'ai 78 ans : ma femme et moi souffrons de nombreuses pathologies et donc nous sommes suivis par de nombreux médecins. Dans 90 % des cas, je n'arrive pas à décrypter les ordonnances des médecins. Je leur demande de me répéter oralement pour que je prenne des notes et ils s'impatientent... Du coup, je me fais traduire les prescriptions par le pharmacien mais je ne peux pas le faire à chaque fois. Comme je ne comprends pas, je ne fais pas ce qu'il me demande et ça nous pose des difficultés et des litiges avec les médecins.

Je consulte depuis 2 ans une gynécologue spécialisée en fertilité. Sauf que je me rends compte aujourd'hui qu'elle n'a pas fait les choses dans les règles de l'art, n'a pas respecté les règles de bonnes pratiques. Du coup, je pense avoir perdu beaucoup de temps, alors que j'ai 42 ans et que la Sécurité sociale ne prend en charge le traitement de la fertilité que jusqu'à 43 ans... J'ai déjà changé de gynécologue mais si jamais je ne peux plus faire d'enfant par sa faute... Et si elle fait perdre du temps à d'autres femmes...

J'ai subi une opération de hanche en 2008, mal faite. Réopéré deux fois par le même chirurgien et finalement par un autre chirurgien une 4ème fois me précisant que j'avais été charcuté, que la prothèse ne convenait pas... J'ai donc fait un courrier au Conseil départemental de l'Ordre des médecins. Je suis convoqué pour une conciliation. Vous savez comment ça va se passer ?

b Les contentieux dentaires

Une part importante (près de 15% des appels portant sur la responsabilité médicale) des usagers de Santé Info Droits rencontrent des difficultés non négligeables avec leur chirurgien-dentiste.
Pour cette raison, nous avons souhaité mettre en évidence dans notre rapport cette année les particularités propres à ces appels.
Victimes de fautes ou d'accidents, les patients se trouvent alors dans des situations très complexes pour diverses raisons.

Premièrement, les frais dentaires sont très coûteux. Si les consultations et les soins primaires sont pris en charge par l'Assurance maladie à des taux équivalents de ceux des consultations et soins médicaux, les prothèses dentaires, quant à elles, sont remboursées à 70 % sur la base de tarifs dits de responsabilité, très souvent inférieurs à leur coût réel. En effet, la tarification des prothèses est totalement libre. Ce défaut de régulation conduit à faire peser sur les assurés sociaux des frais extrêmement lourds qui, s'ils sont déjà contestables quand les soins sont correctement prodigués, deviennent insupportables lorsqu'un accident médical se produit :

Puis-je me retourner contre le dentiste qui m'a posé 7 dents + appareil céramo-métal sans se soucier du métal en bouche en réutilisant les anciens supports métal non compatibles avec les autres dents posées avant ? Cet acte m'a occasionné les pires souffrances : une ELECTRO-GALVANISATION à 200mvlt, une errance auprès des professionnels de santé (3 mois!). J'ai perdu + de 7000 € en soins de santé en dentiers. L'expert de mon assurance juridique se contredisant dans tout son rapport, l'assurance ne voulant pas intervenir ni indemniser. Que puis-je faire ? Et qui peut m'entendre ? Je souhaite témoigner.

J'ai eu un souci dentaire et d'autres sont susceptibles de suivre. J'aimerais savoir dans quelle mesure je peux me retourner contre mon ancien dentiste pour les soins déplorables qu'il a apportés à mes molaires lors de la pose de 5 couronnes. Résumé chronologique :

- j'ai été suivie par un dentiste de décembre 2000 à septembre 2009 ;
- le 1er février 2011, j'ai fait appel à un autre dentiste près de mon travail en raison de fortes douleurs à une molaire. La radio a fait apparaître un morceau d'instrument oublié dans une racine ainsi qu'une mauvaise obturation d'une seconde racine.
- Après dépose de la couronne (120 €, acte hors nomenclature je crois), j'ai dû subir un traitement endodontique (880 € dont 787 € hors nomenclature) en mars 2011. Puis, bien sûr, la pose d'un nouvel inlay core fin mars ainsi qu'une couronne provisoire. Mon nouveau dentiste ainsi que le chirurgien endodontiste m'ont assurée qu'il était fréquent que des instruments se cassent lors des traitements. Ils m'ont en revanche dit que le praticien se devait de me prévenir si tel était le cas en raison des risques d'infection. Or, celui-ci ne m'a jamais dit avoir cassé un instrument lors de ses soins.

Je pourrais, mettant tout ceci sur le compte de la malchance, faire une croix sur les quelque 1000 € hors nomenclature que me coûtent ces interventions mais il s'avère que :

- sur la radio de la molaire 36 on aperçoit aussi la 37, munie elle aussi d'une couronne posée toujours par le même dentiste en mai 2005. Il se trouve qu'une perforation est visible et qu'un traitement endodontique et la pose d'un nouvel inlay core + nouvelle couronne (voire un implant) vont être nécessaires dans les mois qui viennent.
- à ma demande, parce qu'inquiète pour mes 6 autres couronnes, des radios ont été faites : 3 autres dents comportent des morceaux d'instruments brisés. Face à un tel massacre de ma mâchoire et de mes racines dentaires, et imaginant sans peine les frais générés par une éventuelle infection de l'une ou l'autre de ces dents, je ne peux qu'être en colère contre ce dentiste qui non seulement a fait un travail de boucher mais aussi m'a caché à plusieurs reprises qu'il avait laissé des morceaux d'instruments susceptibles d'occasionner des problèmes à plus ou moins long terme.

Quels sont mes recours sachant que mes moyens ne me permettent pas à l'heure actuelle de prendre un avocat et d'entreprendre une action en justice ?

Deuxièmement, les victimes d'accidents ou de fautes liés à des soins dentaires ont peu de recours face à de telles situations. Les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (voir *infra*) n'étant accessibles qu'aux victimes d'accidents graves, dans la majorité des cas les contentieux dentaires sont exclus de ce dispositif rapide et gratuit. Les patients n'ont alors comme alternatives que la transaction amiable avec les complexités constatées dans le paragraphe précédent ou la saisine des tribunaux qui nécessite l'engagement de nouveaux frais importants puisque l'expertise et l'accompagnement par un avocat sont à la charge de la victime.

J'ai un différend avec mon dentiste.
Après 6 ans de consultations régulières hebdomadaires, je suis aujourd'hui « édenté comme un petit vieux », j'ai la mâchoire supérieure très détériorée.
Je me suis rapproché de la Sécurité sociale, le dentiste n'a adressé aucune demande de remboursement.
J'ai aujourd'hui besoin d'implants et je souhaiterais que le dentiste participe à ces nouveaux frais nécessaires.
Quels renseignements pouvez-vous me donner?

Mon fils de 22 ans a bénéficié pendant 5 ans d'un traitement orthodontique ; son dentiste, « la star du sourire », concentré sur l'aspect esthétique de la prise en charge, n'a pas pris en compte les plaintes de mon fils en matière de douleurs, or le traitement orthodontique a impliqué différents dommages sur sa dentition : destruction de nerfs, en conséquence infection des dents dévitalisées. Il doit désormais subir une intervention chirurgicale.

Il envisage d'obtenir une indemnisation, notamment si ses problèmes dentaires impliquent pour lui par la suite une nécessité de soins coûteux. Comment faire?

Les infections nosocomiales

Les infections nosocomiales sont contractées au sein des établissements de santé, suite à un évènement fautif ou par accident.

Bien qu'étant minoritaires parmi les appels de victimes d'évènements médicaux (près de 5%), le cas des victimes d'infections nosocomiales mérite une attention particulière car elles rencontrent de véritables difficultés de reconnaissance. Il est aisé de constater la présence de l'infection mais complexe de savoir où elle a été contractée. Les victimes font parfois face au mutisme des équipes médicales quant à l'origine de l'infection, voire à un rejet complet de leur responsabilité, faisant croire que l'infection présente un caractère endogène (c'est-à-dire qu'elle proviendrait du patient lui-même).
Le témoignage ci-dessous nous éclaire :

Bonjour, j'ai été opéré en août 2010 d'une prostatectomie radicale à l'hôpital. Après une hospitalisation de quatorze jours, je suis rentré à mon domicile avec une sonde urinaire mise en place lors de l'opération. En septembre, je suis retourné à l'hôpital pour ablation de la sonde urinaire mais aussi pour avoir un traitement antibiotique car après une analyse d'urines (ECBU), il s'est avéré qu'une bactérie (PSEUDOMONAS AEROGINOSA) y était présente.

Après trois jours d'hospitalisation sous perfusion intraveineuse, je rentre à mon domicile avec un ECBU de contrôle à effectuer dix jours plus tard. Cet ECBU étant de nouveau positif à cette même bactérie, mon médecin traitant m'a mis sous antibiotiques par voie orale (sur les conseils du service d'urologie de l'hôpital). Après trois semaines de traitement et un nouvel ECBU en novembre 2010, les analyses montrent toujours la présence de cette bactérie. J'ai donc été hospitalisé de nouveau avec un cocktail d'antibiotiques en perfusions intraveineuses.

En décembre 2010, la bactérie est malheureusement toujours présente dans mes urines.
Je n'arrive pas, ni moi ni mon médecin traitant, à avoir des informations venant de l'hôpital concernant cette contamination par ''pseudomonas aéroginosa'' que je suis certain d'avoir contracté pendant mon séjour dans cet établissement (confirmé à petite voix par le personnel soignant). Actuellement, je n'ai plus de contact avec les soignants de cet hôpital et je ne sais plus quoi faire, la seule réponse que j'ai pu avoir du médecin référent d'hospitalisation du service d'urologie de l'hôpital est : « Votre bactérie, vous l'avez ; vous l'avez. Pour moi cela veut dire que vous êtes contaminé, débrouillez-vous. » Que puis-je faire face à cette situation pour avoir des renseignements, des conseils, être rassuré ou pas ? Car rester sans réponse est très angoissant. Merci de m'apporter des conseils. A quelle porte frapper et à qui m'adresser ?

Cet usager ne s'étend pas, dans son courriel, sur les dommages causés par cette infection sur son état de santé mais il est important de préciser que de telles infections sont parfois impossibles à combattre, la seule solution thérapeutique résidant alors dans l'amputation du membre infecté, inutile d'en préciser les conséquences pour la victime.

2. LES COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONCILIATION ET D'INDEMNISATION DES ACCIDENTS MÉDICAUX, DES INFECTIONS NOSOCOMIALES ET DES AFFECTIONS IATROGÈNES

Créées par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002, ces commissions offrent aux victimes d'accidents médicaux, fautifs ou non, d'infections nosocomiales ou d'affections iatrogènes (interactions médicamenteuses) un recours simple, rapide et gratuit.

Ouvertes pour les évènements survenus après le 4 septembre 2001, elles sont accessibles aux victimes de préjudices « graves » puisqu'il faut présenter l'un des critères suivants : un taux d'atteinte permanente à l'intégrité physique ou psychique supérieur à 24%, un arrêt de travail supérieur à 6 mois sur une année, un déficit fonctionnel temporaire supérieur à 50% pendant plus de 6 mois ou encore des troubles particulièrement graves dans les conditions d'existence ou une inaptitude définitive à exercer sa précédente activité professionnelle.

J'appelle pour ma femme qui a accouché avec césarienne sans anesthésie, soi-disant à cause de l'urgence. Pour pouvoir être indemnisé du pretium doloris [préjudice lié à la douleur subie], on a sollicité l'hôpital à l'amiable sans succès puis saisi la CRCI sans succès qui a rejeté notre dossier. Que peut-on faire maintenant ?

Si les CRCI présentent des avantages indéniables que nous n'avons cessé de mettre en exergue au cours de nos précédents rapports d'observation, on peut néanmoins constater de sérieuses difficultés :

- des délais extrêmement longs qui ne respectent pas ceux initialement prévus par la loi ;
- des expertises souvent non collégiales, alors même que la loi pose la collégialité comme principe, et au cours desquelles les victimes ne sont pas toujours bien accueillies, souvent esseulées face aux professionnels de santé mis en cause, qui sont, eux, mieux préparés et accompagnés ;
- des conditions d'accueil des victimes en commission pas toujours optimales ;
- des montants d'indemnisation parfois trop faibles par rapport à ce qui pourrait être obtenu devant les tribunaux.

Je voulais avoir des renseignements sur la procédure pénale car je suis victime d'une erreur médicale et, du coup, je poursuis les médecins... le procureur les poursuit pour chef de blessures involontaires et faux et usages de faux. Un juge d'instruction a été nommé. Mais, avant j'avais saisi la CRCI : et j'ai eu trois expertises qui n'étaient pas en ma faveur, donc j'ai eu un avis négatif de la commission.
Mais, je voulais savoir si je peux demander les documents qui ont été communiqués dans le cadre de l'expertise. Comment je peux faire? Car je n'en ai jamais eu connaissance.

Depuis près de 10 ans maintenant, les associations d'usagers telles que le CISS veillent au bon fonctionnement de ces commissions et militent toujours et encore pour les faire évoluer. C'est ainsi que nous maintenons une forte mobilisation en vue, notamment, de l'abaissement des critères de recevabilité qui excluent trop de victimes. Il en est ainsi, comme nous l'évoquions plus haut, de la plupart des victimes de soins dentaires mal effectués mais également d'autres personnes dont le préjudice mérite d'être reconnu, éventuellement par le biais d'une indemnisation, mais qui ne franchissent pas toujours la porte d'entrée du dispositif :

Face à de tels préjudices, le recours aux Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux et des infections nosocomiales paraît le plus adapté.

J'ai saisi la CRCI pour mon épouse qui est aujourd'hui hémiplégique à 36 ans après un AVC qui n'a pas été diagnostiqué à temps. Malgré une expertise favorable, la CRCI n'a pas remis un avis favorable à l'indemnisation. Je ne comprends pas pourquoi.

Je vous appelle car j'ai subi une infection nosocomiale. Je suis allé devant la CRCI à deux reprises : la première fois, ça s'est plutôt bien passé. Je n'étais pas consolidé donc ils m'ont accordé 3 000 € pour les frais engagés par la procédure (médecin recours...).
J'ai donc saisi la CRCI une seconde fois pour obtenir une indemnisation : l'expertise s'est bien passée. L'expert a noté tous les préjudices. Je suis handicapé à 80 % et je ne pourrai plus jamais travailler alors que je n'ai que 47 ans.

J'ai été très mal accueilli à l'audience CRCI. La secrétaire m'a prévenu que ce n'était pas la peine de raconter mon histoire, qu'ils la connaissaient déjà. Ils m'ont accueilli 5 minutes et ne m'ont pas écouté. On ne m'accorde au final que 22 000 €. Je ne les ai pas encore acceptés car bien que ce soit une certaine somme, je trouve vraiment que par rapport à mes préjudices, c'est très peu... Je ne sais pas quoi faire car on ne peut pas contester une décision de la CRCI.

Par ailleurs, les représentants des usagers siégeant en commissions, membres d'associations agréées, sont les meilleurs témoins du fonctionnement du dispositif :

Je siège en tant que représentant des usagers à la CRCI. Lors d'une séance, j'ai soulevé le fait que l'expert diligenté pour évaluer le préjudice d'une victime se trouvait dans une situation de conflit d'intérêt car il agit, par ailleurs, pour un organisme d'assurance assurant les professionnels de santé mis en cause, il nous semble qu'en cette circonstance l'expert aurait dû se récuser, la CRCI n'a toutefois pas conclu à l'invalidité de l'expertise. Cependant, je souhaiterais persévérer dans cette démarche de dénonciation car cet expert est intervenu plusieurs fois défavorablement pour des victimes. Comment faire ?

Si les CRCI peuvent indemniser les aléas thérapeutiques (conséquences d'un acte médical non fautif), grâce à l'intervention de la solidarité nationale, elle ne prend pas en charge les conséquences prévisibles ou l'évolution normale de l'état de santé de la victime. Notions juridiques complexes, la distinction est loin d'être facile à intégrer pour les personnes confrontées à de telles situations :

Mon enfant est né avec une malformation à l'hôpital. Au moment de l'accouchement il a dû être placé sous un appareil médical nécessaire pour sa survie. Il a donc été transféré dans un hôpital spécialisé.
Mais durant cette hospitalisation, il a fait un AVC. Il est aujourd'hui gravement handicapé. Nous avons donc entamé une action devant la CRCI mais notre demande a été refusée.

Ce que je ne comprends pas ! Ils invoquent que le risque était prévisible !?!? Si c'est prévisible qu'une telle machine provoque un AVC alors elle doit être retirée du marché !!!! Je veux être indemnisé ! Cette machine lui a explosé le cerveau et j'aurais préféré qu'il meure plutôt que d'avoir un LEGUME !

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

La médiatisation de ce scandale sanitaire, combinée à l'envoi en nombre de courriers par l'Agence de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et par la Sécurité sociale aux personnes s'étant vu prescrire du Mediator, a fait naître de nombreuses inquiétudes chez les usagers ainsi qu'un contentieux de masse.

L'affaire ayant été mise au jour fin décembre 2010, Santé Info Droits a été grandement sollicité en cette année 2011 : on a pu en effet comptabiliser plus de 800 appels et courriels portant sur cette thématique, soit un quart des questionnements en matière de droits des usagers du système de santé et près de la moitié de ceux abordant la responsabilité médicale.
Pour y voir plus clair parmi toutes ces situations individuelles, il apparaît opportun de procéder à une chronologie des évènements.

Affolés par l'information qui vient d'être diffusée très largement, les «consommateurs» de Mediator ou de l'un de ses génériques s'interrogent d'abord sur les premières démarches à accomplir :

J'ai pris du Mediator depuis 1998 pour excès de poids. En 2006, comme j'étais fatigué, essoufflé et que j'avais des palpitations, mon médecin traitant m'a envoyé chez un cardiologue de l'hôpital. Je l'ai informé des médicaments que je prenais. Celui-ci m'a passé un électrocardiogramme et m'a prescrit un comprimé pour le cœur. D'après ses dires, les palpitations n'ont rien d'inquiétant. Je suis nerveux et anxieux. A ce jour, j'ai toujours mes palpitations. Bien entendu quand j'ai vu ce cardiologue, on ne connaissait pas l'histoire du Mediator. Que puis-je faire?

Je vous appelle pour mon épouse qui a pris du Mediator pendant 13 ans. Elle est en insuffisance respiratoire et les médecins sont incapables de nous dire précisément ce qui se passe. Ils nous baladent, c'est insupportable.

A ce stade, précisons qu'il convient de s'adresser à un cardiologue afin d'établir un diagnostic. Dans le respect du parcours de soins, l'intermédiaire du médecin traitant est le préalable obligatoire pour une prise en charge financière optimale par l'Assurance maladie. Cette règle n'a pas été sans poser de difficultés à certaines personnes ayant dû faire face à des attitudes de défiance de leur médecin. Nous verrons d'ailleurs plus loin que les réticences ne se sont pas concentrées uniquement sur cette première démarche :

J'ai pris du Mediator et je ne me sens pas bien du tout. Je suis allée voir mon médecin traitant qui refuse de m'envoyer vers un cardiologue en me disant que les médias exagèrent, qu'elle-même a pris du Mediator pendant 9 ans sans aucun problème.

Après consultation d'un cardiologue, les personnes ne présentant pas *a priori* de préjudices suite à la prise de Mediator, une valvulopathie par exemple, se sont en général interrogées à deux niveaux :

- Quelle reconnaissance du préjudice moral que peut constituer l'angoisse de voir un jour se développer une affection cardiaque ?

J'ai pris du Mediator pendant 15 ans pour traiter un problème de poids. Après examens médicaux, je n'ai pas de séquelles identifiées pour le moment mais je souhaite engager la responsabilité du laboratoire. J'ai déjà été empoisonné par l'amiante... Tout ça commence à m'inquiéter.

Bien que rarement reconnu par les juridictions, il n'est effectivement pas juridiquement impossible d'engager une procédure en responsabilité pour obtenir réparation d'un préjudice d'anxiété.

- Faut-il prendre des mesures conservatoires dans le cas où l'affection se développerait plus tardivement, de manière à ne pas voir alors sa demande rejetée ?

J'ai pris du Mediator pendant 10 ans. Je n'ai pas de complication liée à la prise de ce médicament mais je me demande si je dois faire quelque chose pour préserver mes droits dans l'hypothèse où une complication surviendrait.

Le délai d'action de la victime, en matière de responsabilité médicale, étant de 10 ans à compter de la consolidation de l'état de santé (c'est-à-dire la stabilisation des préjudices dus à la prise de Mediator, en l'espèce), il n'y a absolument aucune démarche juridique à engager en prévision, sauf à solliciter dès à présent la copie de son dossier médical au sein duquel ont été indiquées les prescriptions de Benfluorex, élément de preuve indispensable à une indemnisation future éventuelle.

Bonjour, membre d'une association de malades cardiaques, je viens d'être sollicitée par une adhérente ayant pris du Mediator pendant de nombreuses années et qui a eu en 2008 une valvulopathie. Quelles sont les démarches à faire pour constituer un dossier et effectuer un dépôt de plainte ?

Il convient alors de solliciter la copie des prescriptions du médicament auprès du médecin prescripteur, voire de la pharmacie ou encore de la Sécurité sociale puis, dans un second temps, d'obtenir la copie de l'échographie ou de tout autre examen prouvant l'affection cardiaque. Les appelants ont été nombreux à nous faire part de leur difficulté à accéder à la copie des prescriptions, soit parce que le dossier était ancien, soit parce que les professionnels sont réticents voire fermement opposés à cette communication qui constitue pourtant un droit fondamental de l'usager :

C'est d'ailleurs le tout premier droit que doivent exercer les personnes auxquelles a malheureusement été diagnostiquée une affection potentiellement en lien avec la prise de ce médicament : l'accès au dossier médical.

J'ai pris du Mediator, pour du diabète, un surpoids et de l'hypertension. Cependant, je ne sais plus exactement quelles années ni combien de temps (entre 1996 et 2002 et pendant 2 ans probablement). Je souffre aujourd'hui d'une valvulopathie.
J'ai entamé différentes démarches auprès de plusieurs professionnels de santé pour obtenir les éléments de preuve de la prescription du Mediator : auprès de la caisse primaire d'assurance maladie, de la pharmacie et de mon médecin traitant.
Aucune de ces démarches n'a abouti, mon médecin traitant est parti en retraite il y a 2 ans au plus, j'ai changé à cette occasion de médecin, le médecin successeur de mon médecin parti en retraite a détruit mon dossier médical : que puis-je faire pour prouver que j'ai pris du Mediator?

J'ai pris du Mediator pendant plusieurs années. Je vous ai déjà appelé il y a une dizaine de jours car je m'étais déplacé au cabinet de mon médecin de l'époque pour demander mon dossier médical. La secrétaire m'avait dit au téléphone que je pouvais venir le chercher. A mon arrivée, il n'y avait que quelques documents et aucune trace de prescription du mediator. Je lui ai donc demandé de me donner le reste et la secrétaire m'a répondu que je ne l'obtiendrai pas...

Je vous avais donc appelé et vous m'aviez conseillé d'envoyer un courrier AR. Ce que j'ai fait il y a une dizaine de jours. Je n'ai toujours pas reçu l'accusé de réception... Que faire maintenant ?

Une fois les éléments de preuve de la « consommation » de Mediator et de l'atteinte cardiaque obtenus, la question de la procédure à engager se pose. Dès les premières semaines, sous l'impulsion forte des associations d'usagers comme le CISS, l'Association française des Diabétiques, Le LIEN, la FNATH, l'AVIAM, le Ministre de la Santé a annoncé la création d'un fonds d'indemnisation des victimes géré par l'Etat. Dans l'attente de sa mise en place effective, les personnes se sont interrogées alors sur les procédures à engager :

- Les laboratoires Servier proposent des indemnisations amiables. Faut-il les accepter ? A quoi cela engage ? Comment savoir si l'offre est honnête ? Ces questionnements sont similaires à ceux des victimes « classiques » d'accidents médicaux qui engagent des démarches amiables avec les risques que l'on a déjà évoqués plus haut.

- La saisine des tribunaux :

Il est possible d'engager la responsabilité civile des laboratoires et autres professionnels devant le Tribunal de grande instance. Un recours nécessite l'assistance d'un avocat :

J'ai pris du Mediator et j'ai des problèmes cardiaques maintenant. Je suis perdue, j'aimerais être aidée par une association.
En fait, j'ai pris un avocat qui me réclame 2 000 € et 15% sur l'indemnisation que je percevrai peut-être ou peut-être pas, + 350 € pour un médecin-conseil.
D'ailleurs, le tribunal a déjà dit, d'après l'expert qui m'a à peine regardée, qu'il n'y avait pas de lien entre le Mediator et mes problèmes de santé actuels. Je commence à me demander si je ne me suis pas fait avoir dans cette procédure. Maintenant, on me dit d'aller voir un autre expert dans un autre département et d'éviter les départements limitrophes mais je ne vais quand même pas aller jusque Paris pour ça, non? Je suis à Aix-en-Provence. Il y a bien des experts indépendants dans le coin quand même.

D'autres victimes, parmi lesquelles des associations d'usagers comme le CISS, ont fait le choix d'engager une procédure pénale, en portant plainte sur le fondement de diverses infractions pénales telles que l'escroquerie et la tromperie aggravée, les blessures, ou l'homicide involontaire (dans les cas de décès).
Des procédures sont actuellement en cours devant le Tribunal de grande instance de Paris et le Tribunal de grande instance de Nanterre.

Devant l'ampleur du scandale et le nombre de victimes potentielles de ce médicament, l'Etat a mis en place un mécanisme d'indemnisation géré par l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM). Depuis sa création, en 2002, cet établissement public s'est déjà vu attribuer la charge de l'indemnisation des victimes de la contamination au VIH, à l'hépatite C par transfusion sanguine, des victimes d'accidents dus aux vaccinations obligatoires, aux aléas thérapeutiques, à la vaccination contre la Grippe A, à l'hormone de croissance extractive.

Dans ce cadre, il apparaissait donc logique d'attribuer à l'ONIAM la gestion du dispositif d'indemnisation des victimes du Mediator. Sans entrer dans les détails de cette procédure à laquelle une fiche *CISS Pratique* a été consacrée, il convient néanmoins de préciser les avantages qu'elle procure aux victimes d'un déficit fonctionnel potentiellement lié à la prise de Benfluorex : rapidité, expertise gratuite, indemnisation par l'ONIAM dans le cas où les laboratoires et autres mis en cause refusent de suivre l'avis des experts.

Si les associations ont milité pour la mise en place de ce fonds dans l'intérêt des victimes, elles resteront vigilantes sur le respect de leurs droits, notamment en matière de réparation intégrale du préjudice :

Mon père a pris du Mediator pendant 5 ans. On est en train de remplir le formulaire ONIAM et on a quelques questions... Comment ça se passe au niveau des préjudices, on met quoi?

J'ai utilisé ce médicament dans les années 90 sans que je ne me rappelle exactement combien de temps. J'ai présenté des problèmes qui correspondent à ce que j'ai entendu, ils semblent rentrés dans l'ordre depuis quelques mois. Mais j'ai été traitée assez longtemps et ai eu des problèmes pour un prêt immobilier car je n'ai pas trouvé d'assurance, entre autres angoisses au propre et au figuré. Comment engager une procédure d'indemnisation?

4. L'INDEMNISATION DES VICTIMES DE CONTAMINATION À L'HÉPATITE C PAR TRANSFUSION SANGUINE OU PAR L'ADMINISTRATION D'UN MÉDICAMENT DÉRIVÉ DE SANG

Comme évoqué plus haut, c'est l'ONIAM qui est chargé d'indemniser les victimes de la contamination au virus de l'hépatite C, mais uniquement dans des circonstances bien particulières, lorsque cette contamination a pour origine une transfusion sanguine ou l'administration d'un médicament dérivé du sang. Ce cadre strict exclut donc de nombreuses victimes, d'une façon qui semble parfois inéquitable :

Je suis gardienne de trois immeubles parisiens dont l'un héberge une clinique. En 2005 je me suis piquée avec une aiguille dans un sac, en sortant les poubelles et j'ai contracté l'hépatite C. Le médecin qui me suit m'a dit d'appeler l'ONIAM pour avoir une indemnisation mais ils ont dit qu'ils ne s'occupaient pas de ce type d'accidents.

Si la loi de 2008, mettant en place ce dispositif, crée une présomption d'imputabilité de la transfusion dans la contamination à l'hépatite C, les victimes doivent obligatoirement prouver qu'elles ont effectivement subi une transfusion sanguine. Ce qui constitue un principe juridique de base n'est pas sans poser de difficultés à des personnes dont les origines de la contamination remontent à plus de 20 ans, dans la plupart des cas.

Bonjour, j'ai découvert que j'étais atteinte de l'hépatite C en 2007. J'ai été transfusée à ma naissance en 1974 et connais une personne qui a accouché le mois où je suis née est qui a été aussi contaminée par transfusion. J'ai demandé mon dossier médical à l'hôpital le 08/08/2008, j'ai eu une réponse le 17/11/2008 : « les recherches effectuées auprès du service de pédiatrie sont restées infructueuses ». La découverte de la maladie a fait l'effet d'une bombe dans ma vie ! Aujourd'hui je voudrais faire valoir mes droits, j'ai besoin que l'hôpital puisse reconnaître ses erreurs. Cela est vital pour ma survie et pour ma lutte contre la maladie.
Quels sont les recours possibles?
C'est un véritable appel au secours que je vous lance aujourd'hui.

J'ai contracté une hépatite C en 1984 par une transfusion au cours d'une opération chirurgicale. Je ne peux évidemment rien prouver sauf qu'elle est en moi. L'hôpital dans lequel j'ai été opérée n'a pas conservé mon dossier médical. Puis-je prétendre à une quelconque indemnité ?

Les victimes sont tributaires de la gestion, par les établissements de santé, de leurs archives médicales. Dans la majorité des situations qui nous sont remontées, les textes en vigueur imposaient une durée de conservation suffisamment longue pour que les victimes, souhaitant saisir l'ONIAM aujourd'hui, soient en mesure d'obtenir la copie de leur dossier médical.

Pour celles des personnes qui ont pu saisir l'ONIAM avec la preuve de leur transfusion, l'indemnisation n'est pas pour autant à portée de main, la question des délais, ou du montant de l'indemnisation motivant par ailleurs un certain nombre de sollicitations :

J'ai saisi l'ONIAM d'une demande d'indemnisation car j'ai été contaminée par l'hépatite C au cours d'une transfusion en 1982. J'ai un document du centre de transfusion qui atteste du fait que le lot qui m'a été transfusé était contaminé. J'ai également envoyé des documents médicaux qui prouvent que je suis atteinte du VHC.
J'ai reçu un courrier aujourd'hui de l'ONIAM qui me demande une liste énorme de documents supplémentaires auxquels je n'aurai pas accès parce que c'est ancien et que je sais déjà que les dossiers de 1982 ont été détruits. J'ai fait des demandes dans les établissements de santé où j'ai été suivie récemment, j'attends leur réponse.
Donc j'ai appelé l'ONIAM. J'ai eu un monsieur très désagréable qui m'a dit que sans tous les documents listés, ils ne pourraient rien faire pour moi. Jusqu'à présent je n'ai jamais rien demandé mais là, je suis de plus en plus malade et du coup, je voulais quand même demander une indemnisation et je me rends compte qu'ils vont tout faire pour ne pas payer...

J'ai déposé un dossier d'indemnisation à l'ONIAM en juin 2010. J'ai reçu de cet organisme un avis de réception en novembre-décembre 2010. Est-ce normal que les procédures soient si longues ?
Le tribunal administratif, par jugement du 30 décembre 2010, a condamné l'ONIAM à m'indemniser, j'ai écrit à l'ONIAM le 18 avril 2011 pour obtenir cette indemnisation ; à ce jour (novembre 2011), je n'ai pas eu de réponse à ce courrier. Le jugement du TA ne précisait d'injonction de paiement avec délai à l'encontre de l'ONIAM que s'agissant de la Sécurité sociale : indemnisation avant le 16 mars 2011 avec intérêt légal à défaut.
Que puis-je faire aujourd'hui pour obtenir exécution du jugement du TA?

B. LE DROIT À L'INFORMATION ET LE CONSENTEMENT AUX SOINS

Les droits à l'information et au consentement constituent non seulement des questionnements primaires dans l'itinéraire de l'usager au sein du système de santé, mais sont aussi intimement liés puisqu'il ne peut y avoir d'expression du consentement à des soins sans au préalable information sur l'état de santé et sur les thérapeutiques envisagées.

Statistiquement, on constate que ces préoccupations occupent une place très importante dans l'esprit du patient puisque, réunies, ces sous-thématiques atteignent près de 35% des appels portant sur les droits des usagers.

1. LE DROIT À L'INFORMATION

Sont intégrés au sein de ce droit fondamental consacré par la loi du 4 mars 2002 trois composantes :

•• **le droit premier à connaître son état de santé**, l'affection dont on souffre, ses symptômes, ses conséquences mais également les investigations, traitements et actions de prévention envisagés par le professionnel de santé. Cette information doit nécessairement être délivrée oralement, de manière adaptée et compréhensible pour le patient.

Il apparaît que certains professionnels n'ont pas encore bien intégré ce principe :

Je vis depuis plus de deux ans un atroce périple médical. On me propose aujourd'hui une intervention neurochirurgicale, sans plus d'explications. Je me heurte au silence du corps médical, sans obtenir les réponses qui me permettraient de prendre ma décision en toute connaissance de cause. Mes différents courriers restent tous sans réponse. Les spécialistes me renvoient de l'un à l'autre, mon médecin traitant se déclare incapable de me dire quoi que ce soit, il se contente de me seriner que je suis en bonne santé tout en me proposant de la morphine pour soulager mes douleurs ! Si je ne me trompe, l'année 2011 est consacrée année des droits des patients. Ne serait-il pas temps d'en informer le corps médical ?

•• **le droit d'accès direct aux informations médicales** concernant le patient lui-même. Symbole de la loi Kouchner, ce droit, plus ou moins connu des usagers, plus ou moins bien respecté par les professionnels, a été largement développé et observé lors de nos précédents rapports.

Cette année, nous ne détaillerons donc pas les préoccupations des appelants sur cette question récurrente, ce qui ne nous interdit pas de porter succinctement à la connaissance de nos lecteurs les difficultés rencontrées, notamment par les victimes du Mediator à ce propos :

J'ai demandé à mon ancien médecin communication de mon dossier médical pour obtenir les prescriptions du Mediator. Il m'a transmis certains actes mais pas les ordonnances médicales. Comment puis-je faire pour les obtenir ?

Je cherche à avoir mon dossier médical auprès de l'hôpital où l'on m'a prescrit du Mediator. Il est en région Ile-de-France, et depuis j'ai déménagé en Bretagne. Ils veulent bien m'en donner une copie mais il faut que je vienne la chercher... et je ne peux pas puisque je n'habite plus dans la région. Ils devraient le faire, non ? Que faire face à ces refus, cela fait plusieurs mois que ça traîne et j'en ai besoin pour faire ma demande d'indemnisation ?

•• **le droit à l'information sur les coûts et la prise en charge des prestations de santé** par les régimes obligatoires d'Assurance maladie, qui a fait l'objet d'une enquête auprès des appelants de Santé Info Droits en 2010. L'année 2011 n'aura pas permis de constater d'évolution notable sur ce sujet :

Un examen de laboratoire m'a été prescrit par mon médecin dans le cadre d'une maladie pour laquelle je suis prise en charge à 100%. Lors de la prise de sang au laboratoire, je n'ai pas été informée que cet examen n'était pas remboursé par la sécurité sociale. J'ai reçu la facture à mon domicile trois semaines plus tard de 137 €. J'ai refusé de la payer au motif que je n'avais pas été informée au préalable du coût de cet examen et de son caractère hors nomenclature, et je ne suis pas allée chercher les résultats. Le laboratoire, par l'intermédiaire d'une société de recouvrement, me menace de poursuites judiciaires. Suis-je obligée de payer malgré le défaut d'information ?

Cette année, nous avons fait le choix de traiter de situations particulières qui ne constituent pas forcément une part importante des appels portant sur le droit à l'information, mais qui présentent l'intérêt de mettre en évidence le décalage entre les dispositions législatives et les circonstances concrètes singulières évoquées par nos interlocuteurs. Il s'agit de la délivrance d'informations médicales aux tiers, auxquels le législateur n'a pas accordé de droit d'accès.

En effet, en la matière, rappelons que le Code de la Santé publique attribue certains droits :

- aux titulaires de l'autorité parentale d'un enfant mineur :

Ma fille de 14 ans a été admise en urgence et hospitalisée une semaine suite à une tentative de suicide médicamenteuse ; lors de l'entretien avec la psychologue, elle dit souhaiter vivre chez son père et que son geste était dû en grande partie aux agissements de son beau-père. Personne à l'hôpital ne m'a prévenue.

Dans le dossier administratif à «personne à prévenir, père», le beau-père a mis son nom. La CRUQ dit que l'hôpital a fait son devoir et n'avait pas à me rechercher car aucun acte invasif n'a été effectué.

- au tuteur d'un majeur protégé :

J'appelle au sujet de ma mère atteinte d'Alzheimer, dont je suis la tutrice. Elle est dans une clinique qui me refuse l'accès aux infos médicales, ne me consulte pas et ne prend pas en compte mes instructions au sujet du traitement.

J'ai eu une ordonnance du juge des tutelles qui confirme la position mais la CRUQPC a rendu un avis défavorable.
Que faire maintenant ?

- aux ayants droit d'une personne décédée :

Mon mari est décédé suite à une intervention chirurgicale.
Je voudrais avoir la copie de son dossier médical pour savoir ce qui s'est passé avant l'intervention. Je ne mets pas en doute l'acte médical. C'est juste que l'on m'a demandé de sortir lors de la consultation précédant l'intervention et j'ai l'impression de l'avoir abandonné. J'aurais besoin de son dossier pour m'aider à faire mon deuil. Le problème c'est qu'on a regardé sur votre site internet, j'ai préparé la lettre et j'ai vu qu'il fallait invoquer un motif mais aucun ne correspond à ma situation et ma véritable motivation. Est-ce que je peux ne rien mettre ou mettre autre chose ? Si je fais ça, ils ne vont pas me donner le dossier, si ?

... si la personne décédée ne s'y est pas opposée de son vivant :

Mon mari est décédé en décembre. En fouillant ses affaires, j'ai appris qu'il était atteint du VIH. Il ne me l'a jamais dit en 30 ans de mariage. Je ne sais pas si je suis contaminée. J'ai appelé son médecin qui refuse de me parler de la situation médicale de mon mari. J'ai également découvert des courriers dans lesquels il faisait état à ses médecins de sa volonté que je ne sois pas au courant. Comment puis-je faire pour en savoir plus?

En dehors de ces situations strictement encadrées par la loi, il y a des proches de personnes malades qui pensent être titulaires d'un droit légitime, moral d'accès aux informations alors qu'il n'en est rien.

La situation la plus courante est celle du patient qui n'est pas sous tutelle mais est hors d'état d'exprimer sa volonté et n'a pas eu la possibilité de désigner une personne de confiance :

Ma mère est hospitalisée depuis 4 semaines sans que l'on sache de quoi elle souffre. Actuellement, elle est en chambre stérile, on ne peut pas la voir, elle a une demi-heure de lucidité par jour. Les médecins ne nous informent pas et ne veulent pas nous laisser l'accès à son dossier médical. Ils avouent ne pas savoir ce qu'elle a. Elle n'a pas désigné de personne de confiance et ne peut actuellement rien signer puisqu'elle est en chambre stérile.

On voudrait la faire voir par un grand professeur parisien avec qui on a pris contact mais celui-ci nous dit qu'il lui faut soit le dossier médical, soit que les médecins de l'hôpital prennent contact directement avec lui. Mais ils ne le font pas.
On a enfin obtenu un rendez-vous pour la semaine prochaine mais dans l'attente, on voudrait trouver un moyen d'avoir son dossier médical. Il y a urgence certainement à la traiter...
Que faire ?

L'enjeu principal de ce genre de difficultés est de réussir à concilier le souhait légitime des proches d'être informés et l'impérieux respect du secret médical et de la vie privée.

Juridiquement, dans le cas d'une personne majeure, non protégée par une mesure de tutelle, seule celle-ci peut accéder aux informations médicales la concernant, libre à elle par la suite d'en informer sa famille et ses proches.

Je vous appelle parce que mon ami (mon concubin) va bientôt sortir de l'hôpital après une grave opération (problème de dos). Je voudrais un rendez-vous avec le médecin qui l'a opéré pour qu'il m'explique comment je dois m'occuper de lui quand il rentrera à la maison et son médecin ne veut pas, je trouve ça fou.

Dans le cas où la personne serait considérée comme étant hors d'état d'exprimer sa volonté par les médecins, la loi prévoit néanmoins qu'aucune investigation ou intervention ne puisse être menée sans que la personne de confiance, ou à défaut la famille ou encore les proches ne soient consultés, ce qui n'offre aucunement un accès au dossier médical du patient.

Si l'on peut comprendre que ces restrictions soient vécues violemment par les familles au sein desquelles on ne trouve aucun conflit mais plutôt soutien et partage, ce cadre juridique est motivé par un objectif indispensable, celui de préserver le droit à la protection de sa vie privée (reconnu par la Déclaration universelle des droits de l'Homme) contre des dérives ou des actes mal intentionnés, à l'instar du témoignage suivant :

Ma femme a quitté le domicile conjugal il y a 6 mois. Au début, on partait sur un divorce par consentement mutuel. Puis, elle a pété un plomb et a rompu la procédure. Elle est repassée à la maison chercher des affaires, je lui ai laissé l'accès et elle est repartie avec tout mon dossier médical. Quand je l'ai appelé pour lui demander pourquoi elle l'avait pris, lui dire que j'en avais besoin, elle m'a dit qu'elle s'en servirait pour la procédure.
Je suis en effet sous lithium et ai fait 3 crises de paranoïa en 20 ans. Mais bon, je prends mon traitement et tout se passe bien. Nous avons des enfants adultes et un adolescent de 15 ans qui ne veut pas du tout vivre avec sa mère.

Parmi les questions qui entourent le principe du secret médical, certains usagers nous interrogent sur ce que les professionnels appellent le secret partagé :

Je suis une anorexique mentale majeure. Je m'interroge : si je refuse désormais de voir mon psychiatre et ma psychologue ainsi que tout autre médecin, est-il possible qu'ils le signalent à la maison départementale des personnes handicapées et que, du coup, on me suspende mon allocation adulte handicapé jusqu'à ce que j'accepte à nouveau les soins ? Est-il possible que mon psychiatre ou ma psychologue prévienne mon médecin traitant sans ma permission ? Est-ce qu'ils peuvent me faire hospitaliser du coup ?

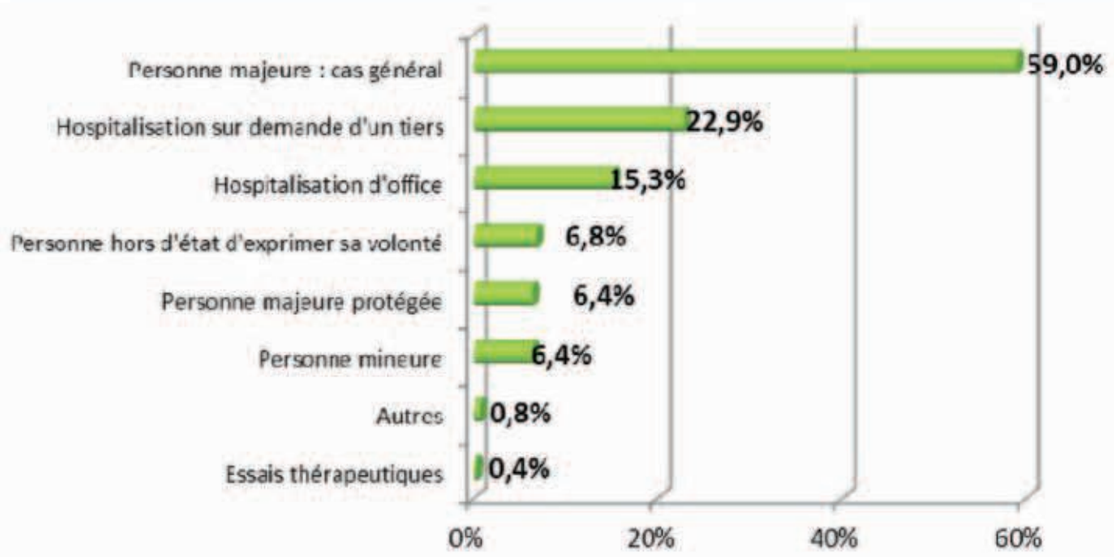
Mon cas médical a été partagé par l'ensemble de l'équipe médicale d'un service hospitalier, à mon insu. En avaient-ils le droit ?

Il est à noter à ce propos qu'il est possible, pour deux ou plusieurs professionnels, d'échanger des informations médicales concernant un patient qu'ils prennent en charge dès lors que celui-ci en a été informé et ne s'y est pas opposé, cet accord étant présumé lorsqu'un patient est suivi dans un établissement de santé pour un partage entre les professionnels de santé de cet établissement.

2. Le principe du consentement aux soins

Le droit au consentement consiste pour le patient à prendre les décisions concernant sa santé. Il a la liberté d'accepter, de refuser ou d'interrompre tout traitement proposé par un professionnel de santé. Il s'agit ici d'un principe fondamental qui ne souffre aucune exception, sauf celles expressément prévues par la loi aux termes desquelles le droit au consentement est alors exercé par un tiers.

SITUATION DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES APPELS PORTANT SUR DES QUESTIONS DE CONSENTEMENT



Les exceptions prévues par la loi sont les suivantes :
- les enfants mineurs et les majeurs sous tutelle pour lesquels le professionnel doit toujours s'efforcer de rechercher le consentement, même si la décision est prise par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur ;
- les personnes hors d'état d'exprimer leur volonté pour lesquelles, même en cas de directives anticipées ou de consultation de la personne de confiance et des proches, c'est l'équipe médicale qui prend la décision ;
- et, bien sûr, les personnes souffrant de troubles psychiatriques auxquelles on impose des soins par le biais de procédures réglementaires.

C'est cette dernière catégorie de personnes qui génère le plus d'appels à Santé Info Droits (près de 40%) sur cette question du consentement, d'autant qu'une nouvelle loi est venue réformer le régime juridique en 2011. Cette problématique spécifique ayant fait l'objet d'un développement important dans le rapport d'observation de 2010, nous avons fait le choix cette année d'aborder la situation des personnes hospitalisées sous contrainte, pas uniquement sous l'angle du consentement mais de manière plus globale, sur le plan du respect de leurs différents droits. Une partie leur est ainsi dédiée plus avant dans ce rapport (cf.page 36).
Nous allons donc consacrer notre exposé à des illustrations de cas de consentement de « droit commun » des personnes en position de consentir elles-mêmes à leurs propres soins qui, malgré ce qu'on pourrait imaginer, résultent de pratiques anciennes ou n'ont pas toujours été intégrés par les professionnels de santé ou par l'entourage.

Des situations de violation explicite du droit au consentement :

À l'occasion de mon service militaire, on m'a fait un test VIH sans me prévenir, en 1995. Je m'en suis rendu compte en 2004 à réception de mon dossier médical que j'avais demandé au service médical de l'armée. Je voudrais entamer une procédure pour violation de mon intégrité physique.

Je suis enceinte et l'hôpital me fait subir des tas d'examens sans me demander mon avis alors que je ne présente pas de risques particuliers. Lorsque j'ai dit à l'équipe médicale que je n'étais pas d'accord pour subir tous ces examens, ils m'ont répondu que c'était comme ça, que c'était le protocole. Est-ce que j'ai le droit de refuser que soient pratiqués ces examens ?

Des usagers qui s'interrogent sur leur place au sein du dispositif de soins face aux professionnels, pas toujours à l'écoute de leurs souhaits, quand ceux-ci semblent en contradiction avec leur évaluation médicale :

Ma mère a des troubles bipolaires. Elle est suivie et médicamentée depuis des années dans un CMP. Après une première chute, nous sommes allés rencontrer toutes les deux un expert psy en la matière qui a dit qu'il lui fallait absolument réduire le traitement, qu'elle était en surdosage et que cela devenait dangereux. De retour au CMP, ma mère a fait part du nouveau diagnostic et préconisation de traitement à sa psy qui a refusé de le suivre et a continué à lui prescrire ses traitements lourds.
Ma mère peut-elle réclamer une diminution de son traitement ? Elle est quand même censée consentir aux soins, non ?

Je suis enceinte de mon 3ème enfant. J'ai eu une césarienne pour le 1er puis pour le 2nd en 2006, mais pour des raisons tout à fait différentes (l'une physique, l'autre psychologique). Il y a 3 semaines, j'ai eu l'échographie du 7e mois. Mon gynécologue refuse d'une part de me laisser aller au terme de ma grossesse (pour éviter un bébé trop gros qui ne déchire mon utérus), d'autre part de me laisser accoucher par voie basse. Il souhaite donc programmer une césarienne deux semaines avant le terme. Aujourd'hui je m'interroge sur la place que j'ai dans ces choix car je ne suis pas en accord avec tout :

- Sur la question du déclenchement, puis-je imposer au médecin de me déclencher 4 semaines avant terme? Lui, peut-il refuser ? Même si je signe une décharge? Peut-il m'imposer un déclenchement 15 jours avant ? Y a-t-il des textes sur lesquels m'appuyer?

- Sur la question de la césarienne programmée, je ne suis pas d'accord. Le médecin veut prévoir d'entrée de jeu la césarienne car il ne veut pas courir le risque que le bébé ou moi mourions. Est-ce à lui d'estimer ce risque en avance? Je ne suis pas opposée au principe de la césarienne, au contraire, mais je souhaite qu'on ne m'en pratique une que si il y a une situation de danger avérée et concrète au moment de l'accouchement, pas qu'on la fasse pour éviter un risque qui n'est que potentiel ! Puis-je refuser cette programmation ? Puis-je imposer qu'on me laisse essayer d'accoucher par voie basse?
Je vous remercie d'avance de bien vouloir m'éclairer, on est finalement bien peu de choses face à toute une équipe médicale qui, sous couvert de vouloir le mieux pour nous, nous empêche de faire nos propres choix...

Des proches impliqués volontairement ou non dans la prise de décision :

Mon ex-mari a été hospitalisé pour un sevrage et un cancer. Depuis son hospitalisation, il appelle constamment nos enfants majeurs pour qu'ils prennent les décisions le concernant, ce que je ne trouve pas normal. L'assistante sociale ne veut pas prendre l'initiative de la mise sous tutelle. Que faire pour l'assistante sociale ?

Je suis confrontée à un grave problème.
Mon père de 85 ans qui vit à 1000 km de chez moi a un cancer de l'oreille et refuse de se soigner. Je viens d'apprendre qu'il est malade, suite à sa découverte par une personne de son voisinage lui apportant une aide matérielle périodique, dans un état ayant nécessité son hospitalisation. Les médecins ont alors établi le diagnostic du cancer. Mon père a signé une décharge pour sortir de l'hôpital et a exprimé son refus d'être soigné.
Je suis alarmée car ma mère, décédée, a suivi il y a quelques mois la même démarche face à la maladie. Comment peut-on obliger mon père à se soigner, j'ai contacté son médecin traitant qui se dit impuissant?

J'appelle au sujet d'un monsieur, sous curatelle, dont la mère, médecin et curatrice, souhaite qu'il se fasse faire une vasectomie.

- 1.est-ce possible sans accord du juge des tutelles ?
- 2. existe-t-il un délai de réflexion ?

Le consentement, c'est aussi avoir la liberté de choisir son professionnel ou son établissement de santé.

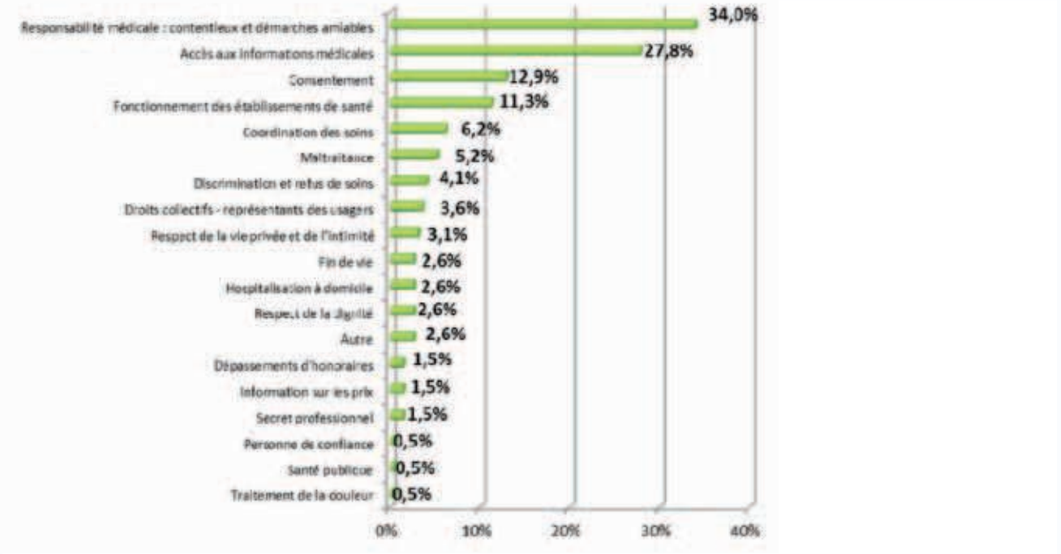
Peut-on changer de neurologue en cours de traitement pour la maladie de Parkinson, ce médecin pratiquant des dépassements d'honoraires, non pris en charge par ma mutuelle, malgré une prise en charge à 100 % ?

Je suis âgée de 78 ans. Je suis tombée dans la rue près de mon domicile et il a fallu me transporter à l'hôpital le plus proche. Est-ce que j'aurais pu exiger d'aller dans l'établissement où je suis déjà suivie pour mes pathologies chroniques ?

C. LES DROITS COLLECTIFS ET LA REPRÉSENTATION DES USAGERS

Depuis sa création, le CISS a vocation à animer, à former et à développer le réseau de représentants des usagers siégeant dans les instances des établissements de santé. Dans ce cadre, Santé Info Droits peut constituer un bon témoin de différents éléments : la connaissance des patients sur l'existence et le rôle des représentants des usagers, les questionnements de ces représentants sur leur statut et le fonctionnement des instances dans lesquelles ils siègent et, enfin, les préoccupations en matière de droits collectifs ou de droits individuels à vocation collective au sein des établissements de santé.

LES THÉMATIQUES À PROPOS DESQUELLES LES APPELANTS DE SANTÉ INFO DROITS SONT ORIENTÉS VERS LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS



•• Des situations individuelles dont l'examen relève de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) :

Mon épouse a chuté dans la douche de l'hôpital et s'est gravement blessée. Elle était non accompagnée pour cette douche préopératoire, celle-ci n'était pas équipée de barre de maintien ni de chaise ou autre. Existe-t-il une norme ou une loi sur l'obligation de ces équipements dans les hôpitaux ? Les autres chambres des autres services que j'ai pu voir en sont équipées.

Hospitalisé pendant plus de 5 mois dans un établissement sanitaire, j'y ai vécu de très nombreux actes de maltraitance.
La CRUQPC était citée dans le livret d'accueil mais elle ne se manifestait jamais auprès des patients de l'établissement et, malgré une demande au médecin chef, aucun contact avec cette commission n'avait été possible pour moi. J'ai finalement contacté un inspecteur de l'ARS qui interviendra auprès de cette CRUQPC.

Une fois la CRUQPC saisie, les usagers s'interrogent sur le déroulé de la procédure :

J'ai été accueilli à l'hôpital en juillet pour une entorse mais suite à un mauvais diagnostic, j'estime cette prise en charge préjudiciable, j'ai écrit à la direction de l'établissement pour faire part de ce qui me semblait être des irrégularités dans la prise en charge, je suis convoqué la semaine prochaine pour rencontrer le médiateur médecin et le médiateur non médecin composant la CRUQPC de l'établissement.

J'ai différentes questions pour ce rendez-vous :
- pourrai-je venir accompagné de mon père ?
- pourrai-je consulter mon dossier médical à l'occasion de ce RDV ?
- pourrai-je, par la suite, rencontrer la CRUQPC ?

•• Des interrogations de représentants des usagers :

- Sur leur pratique et le fonctionnement des instances

Est-il possible d'avoir accès aux données administratives d'un hôpital, par exemple le nombre de décès, des entrées et des sorties des usagers hospitalisés, pendant une certaine période? (de manière générale = pas nominatif, ni individuel).
Par quel intermédiaire légal ? Par une instance hospitalière ?

Je suis représentant des usagers, membre d'une association de diabétiques. Je voulais vérifier avec vous les conditions de rendu du rapport de la commission des relations avec les usagers car une des CRUQPC dans laquelle je siège n'a pas rendu de rapport depuis 2 ans.

Les rumeurs nous annoncent la fin des comités de lutte contre les infections nosocomiales. Pourriez-vous nous indiquer ce qu'il en est et par quoi seraient-ils remplacés ? Merci pour votre réponse.

Dans le cadre de nos représentations d'usagers, j'aimerais savoir s'il est obligatoire que chaque patient porte un bracelet d'identification au poignet. 2 questions en une en réalité : chaque patient doit-il être identifié ? Si oui, cette identification doit-elle se faire automatiquement au poignet ?

- Sur leurs droits et leur statut

Je suis représentant des usagers dans une CRUQPC et je cherche le barème des indemnités kilométriques pour me faire rembourser les frais de transports quand je me déplace pour mon mandat de représentation.

J'ai une représentante des usagers en conférence de territoire, qui est par ailleurs salariée. Cette instance ne fait pas partie de la liste des instances ouvrant droit au congé de représentation pour les RU (fixé par arrêté, je crois). Est-il acté par la loi ? Si oui, quel texte peut-elle mettre en avant ?

Je suis RU au sein de la CRUQPC et du CLIN d'un établissement de santé. J'ai des difficultés à faire face à mes engagements associatifs avec mon activité professionnelle. Est-il possible que soit désigné un suppléant ?

Bonjour, pourriez-vous m'informer ? Quand le RU titulaire et le RU suppléant sont tous les deux convoqués à une réunion CRUQPC d'un établissement de santé (public ou privé), est-ce que les deux peuvent bénéficier des remboursements des frais kms ou seul le titulaire en a le droit ?

•• Des questionnements sur l'organisation des établissements de santé qui intéressent tous les usagers et sont souvent amenés par des personnels administratifs de ces établissements :

Ingénieur-qualité dans un établissement sanitaire, je travaille actuellement sur l'organisation de l'enquête de satisfaction des patients hospitalisés. Les représentants des usagers qui siègent à la CRUQPC proposent d'intervenir régulièrement auprès des patients pour leur présenter le questionnaire de sortie et les aider à le compléter, si besoin.
Concrètement, les représentants des usagers iraient de chambre en chambre pour remettre et présenter le questionnaire de sortie.
Un médecin s'oppose à cette démarche et invoque le droit au respect de la confidentialité de la personne hospitalisée. Il me demande de lui présenter le texte réglementaire qui autorise les représentants des usagers à se rendre auprès des patients sans l'autorisation préalable de ces derniers.
Je lui ai présenté différents documents d'information concernant le rôle et les missions du représentant des usagers mais il me demande s'il existe un texte législatif.

Par souci de sécurité d'identification à l'admission, les hôpitaux et cliniques demandent maintenant au patient une pièce d'identité et en gardent souvent la copie dans le dossier archivé au minimum 20 ans. Conserver cette copie est-il légal ou doit-on prévoir sa destruction à la sortie du patient ?

Il me semble que les étrangers ont un droit à un interprète dans les hôpitaux. Je suis à la recherche du texte qui le stipule.

Dans les hôpitaux, ne pourrait-on pas respecter la dignité des gens, en leur mettant des blouses, non transparentes, et qui se ferment correctement et plus grandes pour les personnes costaudes. On voit toujours des malades qui se lèvent, le derrière à l'air, et tout le personnel trouve ça normal.

D. L'INFORMATISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

On répertorie, au sein de cette sous-thématique, tous les dispositifs informatiques nationaux contenant des informations médicales sur les usagers du système de santé. Ils sont variés, en ce qu'ils sont accessibles à des personnes différentes, sont plus ou moins bien connus des acteurs concernés et surtout plus ou moins bien mis en œuvre. En revanche, tous doivent veiller au respect d'un principe fondamental, le consentement libre et éclairé.

1. Le dossier pharmaceutique

Constituant plus de 4% des appels portant sur les droits des usagers du système de santé, les sollicitations concernant le dossier pharmaceutique (DP) sont nombreuses pour deux raisons principales : d'une part, Santé Info Droits, dans le cadre d'un partenariat avec le Conseil national de l'Ordre des pharmaciens, est référencé comme la source d'information en matière de droits des usagers du dossier pharmaceutique (une brochure dédiée mentionne notre numéro). D'autre part, le DP est certainement le dossier de santé informatisé le plus répandu à ce jour, donc de nombreux patients sont concernés.

Les appels peuvent venir aussi bien des usagers que des pharmaciens.

Nombre d'usagers découvrent malheureusement par hasard l'existence d'un dossier pharmaceutique à leur nom alors même que l'information préalable et le recueil du consentement sont les principes fondamentaux de l'ouverture de ce dossier pharmaceutique :

Je souhaite dénoncer la décision arbitraire d'un pharmacien de Garches qui s'est permis, sans mon autorisation, de me ficher dans le dossier pharmaceutique dont je suis tout à fait partisan... mais dans la mesure où la règlementation est respectée et que l'on est prévenu par son pharmacien de cet état de fait.

Je ne comprends pas et c'est insupportable. Cela fait deux fois que je vais dans une pharmacie et que l'on me fait des réflexions sur mon état de santé qui sont très désagréables. Il semblerait qu'un dossier pharmaceutique ait été ouvert sans mon consentement. Et maintenant, je veux le fermer.

Je me permets de vous contacter pour vous informer que mon dossier pharmaceutique a été activé à mon insu. Je vais dans 3 pharmacies, pouvez-vous s'il vous plait me faire savoir quelle pharmacie a activé mon dossier sans me demander mon accord, ce qui est contraire à la CNIL ? Je l'ai fait clôturer, toutefois, j'aimerais savoir quelle pharmacie a fait cela.

Cette ouverture à l'insu et le défaut de recueil du consentement conduisent assez logiquement à une réaction de rejet du dispositif qui, correctement accompagné, aurait pu faire l'objet d'une adhésion complète :

Une personne conteste le fait que notre pharmacie ait créé son dossier pharmaceutique et veut désormais le fermer. Nous n'avons aucun souvenir de l'avoir créé mais est-ce qu'on peut le fermer ?

Je viens d'apprendre qu'on m'avait ouvert un DP et je veux le fermer.

Je veux fermer mon DP parce que j'ai peur que des informations soient données à des tiers.

Une fois le dossier pharmaceutique ouvert et accepté dans son principe, il n'en reste pas moins des interrogations sur son utilisation de la part des usagers eux-mêmes mais aussi des pharmaciens :

•• En matière de durée de conservation :

Pendant combien de temps les données contenues dans le dossier pharmaceutique sont-elles conservées ?

•• En matière de respect des droits du patient :

Je souhaite que mon dossier pharmaceutique et médical ne soit pas consultable par tous les intervenants extérieurs qui lisent ma carte Vitale. Comment faire ?

•• En matière d'application pratique du DP tel qu'il a été conçu :

Je suis allé en vacances à Thonon-les-Bains en Haute-Savoie au mois d'août 2011, ayant oublié un médicament pour traiter la tension des yeux, j'ai été très étonné en présentant l'attestation de mon dossier pharmaceutique à deux pharmaciens de cette ville et de m'entendre dire qu'ils n'utilisaient pas ce genre de document. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi mon pharmacien du Mans dans la Sarthe m'a proposé cette attestation, alors que c'est inutilisable quand on en a besoin?

•• En matière de responsabilité du pharmacien dans son rôle de professionnel de santé :

J'ai un dossier pharmaceutique. Un pharmacien a-t-il le droit de refuser la délivrance d'un médicament prescrit par ordonnance parce que j'ai déjà bénéficié de ce traitement peu de temps avant ?

Je suis une pharmacienne et j'avais une question à vous poser sur le DP. Est-ce que l'on peut se servir du DP pour refuser de délivrer un médicament si l'on s'aperçoit que ce même médicament a déjà et récemment été délivré par une pharmacie, notamment dans les hypothèses de produits de substitution aux stupéfiants ?

J'ai un client qui a un DP mais il ne doit pas être au courant de sa création. Ce n'est pas moi qui l'ai créé mais je voulais le tenir informé. Qu'est-ce que vous en pensez? Et est-ce que je peux annuler le DP?

2. Le dossier médical personnel

Depuis son inscription dans la loi du 13 août 2004, le CISS accompagne la mise en place du dossier médical personnel (DMP) dans la perspective d'améliorer et de faciliter la coordination des soins entre les professionnels de santé amenés à intervenir auprès d'un même patient.

Stocké chez un hébergeur de données agréé par le ministère en charge de la santé, le DMP contient les informations personnelles de santé nécessaires au suivi des personnes : traitements, antécédents médicaux et chirurgicaux, comptes rendus hospitaliers et de radiologie, analyses de laboratoire, etc... Avec l'accord de la personne, les professionnels de santé chargés de son suivi peuvent ajouter dans son DMP des documents relatifs à sa santé et partager ainsi les informations utiles à la coordination de ses soins, l'objectif étant que les patients eux-mêmes puissent y avoir accès librement de façon sécurisée.

Sa mise en œuvre concrète ayant débuté en 2011, il a fait l'objet de peu de sollicitations sur Santé Info Droits cette année :

Je vous appelle au sujet du DMP : je voudrais savoir dans quelle mesure les professionnels de santé y ont accès. Avec la carte Vitale?

Je voudrais savoir si le DMP est en vigueur dans le Val-de-Marne ? Le consentement du patient sera-t-il exigé pour la mise en place du DMP ? Quelles sont les règles actuelles relatives au secret partagé et perdureront-elles après la mise en place du DMP : quel consentement du patient?

J'ai eu votre brochure DMP chez mon médecin traitant, comment faut-il faire pour créer un DMP car j'en ai parlé à mon médecin qui m'a dit ne pas être informé, que pouvez-vous faire pour l'inciter à m'en créer un ?

Pouvez-vous me dire quelles sont les règles applicables en matière de dossier médical personnel pour les majeurs protégés et les mineurs?

3. Le « web médecin »

Créé en même temps que le DMP mais plus rapidement effectif, le Web Médecin, ou « historique des remboursements », est un outil professionnel à destination des médecins qui peuvent, grâce à la carte Vitale du patient, accéder à l'ensemble des soins, médicaments et examens qui lui ont été remboursés au cours des douze derniers mois. Peu connu des usagers, ce dispositif pose des difficultés importantes, notamment en matière de respect du consentement à la consultation de ces données puisqu'il est réputé avoir été implicitement donné par le patient lorsqu'il remet sa carte Vitale au médecin.

Je vous appelle parce que j'ai appris que quand je donnais ma carte Vitale, les médecins pouvaient être informés sur le net quant aux consultations et traitements que je faisais... Je trouve cela anormal....

E. LA CONTINUITÉ DES SOINS

Sont intégrées dans cette sous-thématique les problématiques des usagers du système de santé d'articulation entre soins hospitaliers, soins de ville et structures d'hébergement ainsi que les difficultés d'accès aux soins liées à la démographie médicale ou paramédicale.

Toutes ces situations individuelles, si diverses qu'elles puissent être, sont représentatives de difficultés de prise en charge pouvant constituer de véritables obstacles à l'accès aux soins :

•• Des sorties d'hospitalisation programmées sans conditions d'accueil à domicile adaptées à un état de santé fragilisé :

J'appelle pour une dame qui a un cancer de la thyroïde. Elle subit un traitement radioactif. Elle doit sortir de l'hôpital mais elle restera radioactive pendant 8 jours : elle ne doit pas être en contact avec de jeunes enfants ou des femmes enceintes. Or elle a 3 jeunes enfants et n'a pas les moyens d'aller ailleurs. Le médecin refuse de la placer en service de soins de suite. Que faire ?

Ma mère a fait un AVC il y a quelques années, elle est donc hémiplégique et aphasique. Par ailleurs, elle est tombée et s'est cassé le col du fémur. Elle est donc dans un centre de rééducation depuis un mois. Ça se passe très bien, elle est très bien prise en charge par les kinésithérapeutes et fait beaucoup de progrès. Le problème, c'est le médecin qui est très désagréable et qui nous dit que, quoiqu'il arrive, elle sortira dans 15 jours, qu'il a besoin de lits et que s'il avait su qu'elle était hémiplégique, il ne l'aurait jamais prise. Du coup, ma mère est dans tous ses états, en plus elle comprend et entend mais ne peut pas communiquer à cause de son aphasie. Le médecin ne veut rien me dire alors que je suis sa personne de confiance. Les kinés disent que si elle continue comme ça ses efforts, il y en a juste pour quelques jours pour qu'elle se rétablisse mais si ce n'est pas le cas et que le médecin la fait sortir avant.... Comment faire ? Moi je ne peux pas l'accueillir chez moi alors que j'ai des escaliers et que je suis enceinte de 8 mois...
Une personne hospitalisée actuellement a été priée de quitter l'hôpital (pour libérer une place). Le médecin lui a prescrit d'aller dans une maison de retraite car elle n'est pas apte à vivre seule. Elle n'a aucune famille. L'aide sociale pour une maison de retraite lui a été accordée mais il n'y a pas de place. Elle n'a que 600 euros de retraite. Elle n'a pas de maison et personne pour l'héberger.
Où doit-elle aller ? Que doit-elle faire ?

Ma femme a été amenée en urgence par le SAMU à l'hôpital. Elle a fait une crise aigüe de sciatique et là, elle est comme paralysée. Elle ne peut toujours pas se lever... Le médecin veut la faire sortir. Il la harcèle, lui dit qu'elle fait du cinéma alors qu'elle ne peut pas marcher. Elle vient de m'appeler. Je la retrouve tout à l'heure. Que faire ? Peut-il la faire sortir de force ?
Le médecin traitant ne veut/peut pas se déplacer. La police me dit que le médecin fait ce qu'il veut...

Ma mère qui souffre d'Alzheimer est hospitalisée. L'hôpital veut qu'elle sorte dans une semaine, c'est impossible car il n'y a personne pour s'en occuper et nous vivons à 800 km.

Si les établissements de santé n'ont pas vocation à être des centres d'hébergement dès lors que la phase aigüe des soins médicaux est passée, il n'en demeure pas moins qu'il revient aux professionnels de l'établissement de vérifier que les conditions d'accueil au domicile sont réunies. A défaut, le service social doit pouvoir trouver une solution d'hébergement adéquat.

•• Des problèmes de démographie médicale et paramédicale qui conduisent à des défauts de soins :

Depuis un an, nous habitons en Haute-Savoie et nous ne trouvons aucun médecin traitant. Nous avons contacté tous les médecins généralistes de la ville et aucun ne prend de nouveau patient. On ne nous oriente pas non plus. Nous avons également contacté un dentiste que l'on nous a conseillé pour ma fille qui avait une dent cassée, il a refusé de la recevoir.
L'ophtalmologue, pareil, il ne prend pas de nouveau patient âgé de plus de 40 ans : il a quand même accepté de prendre ma fille mais pas moi... Je ne comprends pas, c'est dingue.

Ma mère bénéficie de soins à domicile. Mais c'est l'assistante sociale qui vient prendre sa tension car il n'y a pas d'infirmière disponible.

Je vous appelle pour ma fille de 49 ans, atteinte d'une sclérose en plaques. J'ai 80 ans. Elle est en hospitalisation à domicile (HAD) chez moi mais on ne trouve personne comme auxiliaire de vie pour la nuit. Et donc ma fille se salit et je change ses couches. La directrice de la HAD m'a dit que c'était à moi de trouver cet auxiliaire de vie qui changerait les couches, mais je fais tout ce que je peux, mon assistante sociale aussi mais on ne trouve pas (sauf une personne qui ne voulait pas être déclarée)...

Je suis assistante juridique d'une association et je me permets de vous contacter suite au problème d'une de nos adhérentes, problème récurrent par ailleurs: il s'agit d'une dame qui a besoin qu'une infirmière intervienne régulièrement à l'école pour pratiquer un « sondage » sur sa fille.
Or, le cabinet infirmier refuse d'intervenir entre 12h et 16h, alors que la durée normale entre 2 sondages est de 3 heures.
Les parents ont sollicité de nombreux cabinets ainsi que le médecin traitant et la PMI, sans résultat.
La solution juridique consistant à mettre en demeure les infirmiers d'exercer leur obligation de continuité des soins est-elle envisageable (dans la mesure où le refus est admis s'il est légitime) ? Surtout, comment faire pour maintenir une qualité de soins si l'infirmier intervient de façon contrainte ? La saisine de l'ARS ainsi que du conseil de l'ordre des infirmiers est-elle adaptée et envisageable ?

F. LES DÉPASSEMENTS D'HONORAIRES

Toujours aussi préoccupante pour le CISS, la question des dépassements d'honoraires pratiqués par les médecins qui exercent en libéral est subie de manière directe et parfois brutale par les usagers du système de santé et remet en cause, gravement comme on l'a souvent dit, l'accès aux soins.

On peut classer les dépassements d'honoraires en deux catégories :

•• Les dépassements d'honoraires « abusifs » : ils ne sont pas illégaux mais, soit ils sont trop élevés et donc contraires au tact et à la mesure, soit ils ne correspondent pas à l'acte effectué.

Le chirurgien plasticien qui doit m'opérer pour me mettre la prothèse me demande de lui écrire pour lui confirmer mon consentement éclairé et de lui donner un chèque de 1 800 euros. Est-ce normal?

Ma sœur paraplégique s'est fait opérer dans une clinique privée. Deux semaines avant l'intervention, le chirurgien lui a annoncé que cela lui serait facturé 800 €. Elle a dit qu'elle ne pouvait pas payer. Elle ne touche que 1 000 € par mois et elle n'a pas le droit à la CMU complémentaire. Elle s'est quand même fait opérer et elle vient de me parler de cette facture.
Je trouve ça inadmissible. Qu'est-ce que c'est que ces montants ? Ils ont le droit de facturer ce qu'ils veulent, comme ils veulent...

Mon mari a été opéré la semaine dernière de l'épaule. Le chirurgien nous a prévenus qu'il y aurait un dépassement d'honoraires de 900 euros. Nous avons accepté cela. Seulement, lorsque nous avons reçu le compte rendu opératoire, nous nous sommes aperçus qu'il avait été signé par un autre chirurgien spécialisé dans les membres inférieurs ... Ce n'est pas normal !!! ... Membres inférieurs alors qu'il s'est fait opérer de l'épaule ... Vous voyez un peu le problème ?!!! Surtout qu'il nous a pris 900 euros de dépassement d'honoraires alors si ce n'est même pas lui qui a opéré ??? Ce n'est pas acceptable ! Que faire ?

•• Les dépassements « injustifiés » car ils n'ont pas fait l'objet d'une information préalable comme la loi l'impose, voire parce qu'ils sont interdits :

Mon mari a bénéficié d'une IRM cérébrale dans une clinique ; avant l'examen, les formalités administratives ont été réglées et la carte Vitale de mon mari a été présentée pour la prise en charge des frais liés à l'examen. Suite à l'examen, la secrétaire nous a demandé le règlement de la somme de 200 euros au titre des honoraires du médecin ayant pratiqué l'examen (remise d'une feuille de soins). Cette somme correspond à la pratique d'un dépassement d'honoraires dont nous n'avons pas été informée au préalable, ni même par affichage dans la salle d'attente. Comment contester cette pratique ?

Ma fille s'est fait opérer à la clinique de la Main à Bordeaux. Elle a signé un consentement à l'intervention. Il est seulement indiqué que les frais d'anesthésiste et du chirurgien sont soumis à dépassement d'honoraires mais sans montant et sans comprendre la méthode de calcul. On lui réclame 180 euros.

Je suis allée chez un médecin conventionné de secteur 1 et il a effectué un dépassement d'honoraires de 35 euros... J'ai écrit à l'ordre des médecins et il y aura prochainement une conciliation. En cas d'échec de la conciliation, l'ordre m'indique que je pourrai aller devant la chambre disciplinaire de première instance. Qu'est ce qui se passe devant cette chambre ?

G. LES SOINS PSYCHIATRIQUES SANS CONSENTEMENT

Le régime juridique applicable aux personnes recevant des soins psychiatriques a fait l'objet d'une réforme importante en juillet. Si le principe de l'hospitalisation sans consentement n'a pas été réellement modifié, celle-ci est désormais contrôlée régulièrement par le juge des libertés et de la détention. Par ailleurs, les soins psychiatriques sont maintenant susceptibles d'être imposés à la personne malade en « ville », en ambulatoire.
Il est difficile à ce jour d'avoir le recul suffisant pour observer les conséquences de cette réforme pour les usagers. Le prochain rapport d'observation en fera certainement un premier « bilan ».

Cette année, nous consacrons notre développement, en la matière, à l'application du droit commun des usagers du système de santé à ces personnes qui semblent être reléguées, parfois légalement, au rang de « sous-sujet de droit ».

•• L'hospitalisation sous contrainte doit-elle automatiquement entraîner la disparition totale de l'expression de la volonté du malade ?

Ma fille a été internée par son frère en mai 2011, le psychiatre a levé la mesure au bout de 2 mois, depuis ma fille est suivie par le psychiatre de l'établissement dans lequel elle était hospitalisée. Ma fille n'est pas observante de son traitement car ça la fait dormir toute la journée, le psychiatre la menace en conséquence d'une hospitalisation d'office, ma fille est donc anxieuse et menace de se «suicider ou de prendre l'avion», je me questionne sur le pouvoir de contrainte du psychiatre.

Je suis en hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT). Est-ce que le médecin peut m'imposer la prise d'un médicament sous la forme d'une injection alors que je préfèrerais des comprimés. Il ne veut pas me donner des comprimés car il a peur que je ne les prenne pas.

Je vous appelle parce que je suis en HDT, suivi à Sainte-Anne. Je ne suis pas d'accord avec le traitement que l'on me donne, ai-je le droit de le dire?

•• La limitation prévue par la loi dans l'accès aux informations médicales par le « patient psychiatrique » cause de véritables difficultés dans l'exercice d'autres droits :

Ma fille hospitalisée sous contrainte souhaite consulter son dossier médical. Que contient-il et peut-on lui refuser l'accès ?

Ma fille a été hospitalisée en hôpital psychiatrique et a eu des électrochocs de façon répétée. Or elle a des problèmes de mémoire maintenant; dans le dossier médical figurent 16 électrochocs alors qu'elle en a compté 54... Pouvons-nous demander un décompte à la Sécurité sociale ?

J'ai été hospitalisée d'office au sein du service psychiatrique d'un établissement public alors que cela n'était pas justifié. Mon fils a été placé à mon insu. J'ai subi un préjudice dont je souhaite être indemnisée. J'ai demandé mon dossier médical mais on ne m'a pas tout donné.
J'ai contacté le Président de l'établissement pour saisir la CRCUQPC et je n'ai pas reçu de réponse.
J'ai parallèlement saisi un avocat qui a adressé une demande d'indemnisation préalable. A défaut de voie amiable, il est prévu que mon avocat saisisse le Tribunal Administratif pour faire valoir mes droits.

Face à toutes ces difficultés, les usagers de la psychiatrie doivent pouvoir être accompagnés et particulièrement protégés. Dans chaque département, une instance veille, ou est censée veiller, au respect de leurs droits. Le problème ? Les coordonnées des Commissions départementales des soins psychiatriques ne sont pas accessibles aux personnes malades et sont même introuvables. Leur secrétariat serait assuré par les Agences régionales de santé... Difficile, voire impossible, dès lors pour une personne hospitalisée de saisir par elle-même cette structure.

H. LES REFUS DE SOINS

Parce qu'elles sont particulièrement discriminatoires, certaines situations de refus de soins de la part de professionnels de santé méritent d'être relevées.
Il revient aux caisses primaires d'assurance maladie, aux ordres professionnels ainsi qu'au nouveau Défenseur des droits de se saisir de ces pratiques illégales et anti-déontologiques.

•• Des refus de soins fondés sur le type de protection sociale dont bénéficient certains usagers :

Je bénéficie de la CMU complémentaire depuis environ deux ans. Je viens d'aller à mon rendez-vous annuel concernant l'ordonnance pour des lentilles, et l'ophtalmologue (que je consulte depuis dix ans) m'a reçu froidement (la prise de rendez-vous a elle aussi été difficile: d'abord ce n'était pas possible, puis si, puis non et enfin positif). Il m'a expliqué qu'il n'avait pas été remboursé de la dernière consultation qu'il m'avait accordée et si cela se reproduisait encore, je devrais aller voir un autre médecin.
En a-t-il le droit? Comment vérifier qu'il n'a effectivement pas été remboursé? Quelles sont ses obligations face à un patient bénéficiant de la CMU?

Un établissement de santé non conventionné peut-il refuser de prendre en charge une personne bénéficiaire de la CMU-C ou de l'AME ?

Ma femme s'est vue refuser des séances de kinésithérapie car elle est bénéficiaire de la CMU-C. Elle ne voulait pas payer le dépassement tarifaire.

•• **Des refus fondés sur la pathologie du patient :**

Un dentiste exerçant au sein d'un centre dentaire m'a indiqué qu'elle ne souhaitait pas dispenser elle-même les soins lorsqu'elle a appris que j'étais atteint du VIH et de l'hépatite C. Je souhaite dénoncer une pratique qui, selon moi, est discriminatoire. Qu'en pensez-vous et que puis-je faire?

Je vous appelle pour vous parler d'une dialyse refusée à une dame ayant un handicap mental par le comité d'éthique au prétexte que la personne ne peut pas donner son accord et que la maman n'est pas reconnue officiellement comme tutrice.

Mon opération pour une liposuccion programmée hier a été annulée par l'anesthésiste à la dernière minute sans que je ne voie aucun médecin. J'ai l'impression qu'ils m'ont refusé à cause du VIH.

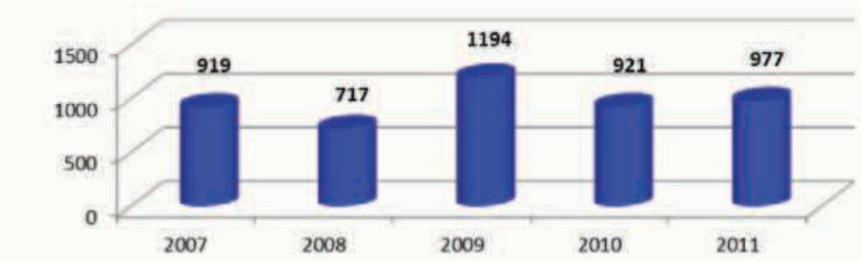
•• **Des refus fondés sur la nationalité :**

Je suis enceinte et il y a un hôpital qui refuse de m'inscrire pour mon accouchement parce que je suis étrangère. Les hôpitaux ne sont-ils réservés qu'aux Français?

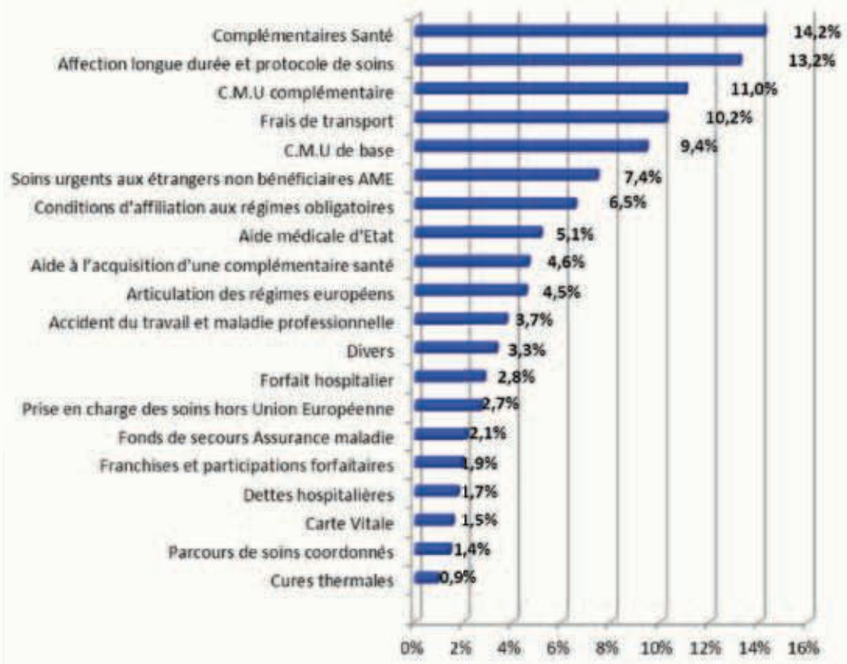
II. Accès et prise en charge des soins

Comme toujours, les problématiques d'accès aux soins constituent le deuxième sujet de préoccupation des usagers de Santé Info Droits. Même si, statistiquement, il se trouve loin derrière les questions de droits des usagers du système de santé avec 13,2% des sollicitations, il n'en demeure pas moins le reflet des inquiétudes et des enjeux portant sur notre système de protection sociale.

EVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS EN MATIÈRE D'ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS



RÉPARTITION DES SOLLICITATIONS EN MATIÈRE D'« ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS »



EVOLUTION DES SOUS-THÉMATIQUES « ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS » ENTRE 2010 ET 2011

Complémentaires Santé	63,5%
Soins urgents aux étrangers non bénéficiaires de l'AM	62,2%
Articulation des régimes européens	46,7%
Frais de transport	25,0%
Forfait hospitalier	22,7%
C.M.U complémentaire	20,0%
Accident du travail et maladie professionnelle	12,5%
Conditions d'affiliation aux régimes obligatoires	12,3%
Affection longue durée et protocole de soins	9,2%
Carte Vitale	7,1%
Dettes hospitalières	6,3%
Accès et prise en charge des soins	**6,1%**
Niveaux de prise en charge et remboursements	1,7%
Aide médicale d'Etat	- 2,0%
Fonds de secours Assurance maladie	- 4,5%
Parcours de soins coordonés	- 6,2%
C.M.U de base	- 7,1%
Prise en charge des soins hors Union Européenne	- 7,1%
Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé	- 18,2%
Franchises et participations forfaitaires	- 51,3%

•• Les deux illustrations statistiques ci-dessus sont intéressantes à plus d'un titre :

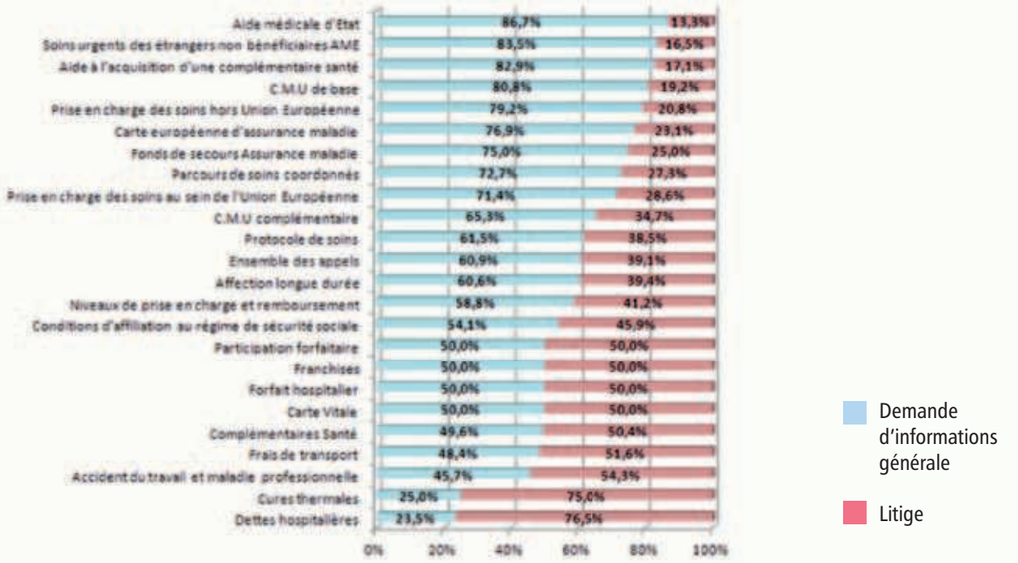
- on constate une très forte augmentation des appels portant sur les complémentaires santé (+65%) : sûrement la manifestation de la part toujours croissante des frais de santé pris en charge par ces organismes et de sa conséquence, l'augmentation substantielle des cotisations individuelles ;

- le nombre croissant d'appels d'étrangers présents en France et qui nécessitent des soins urgents : cette augmentation est corrélée aux difficultés engendrées par les dernières mesures gouvernementales sur l'Aide médicale d'Etat et les pratiques des caisses primaires d'Assurance maladie (application d'un droit d'entrée à l'AME, arrestation des étrangers sans papier au sein des Caisses primaires d'Assurance maladie, mise en doute des déclarations de ressources ou des attestations d'hébergement...) ;

- des litiges sur la prise en charge des frais de transport des assurés sociaux liés aux nouvelles dispositions réglementaires.

A ce propos, on peut constater la part très importante des litiges sur les questions portant sur les complémentaires santé et les frais de transport (bien plus élevée que sur la thématique générale d'« Accès et prise en charge des soins ») :

RÉPARTITION DES APPELS EN FONCTION DE L'OBJET/DE LA NATURE DE LA SITUATION



A. LES NIVEAUX DE PRISE EN CHARGE ET REMBOURSEMENTS DES SOINS

Au premier rang des sous-thématiques, se retrouvent les questions de niveaux de prise en charge et de remboursements des soins. A l'heure où l'Assurance maladie a tendance à réduire le champ de sa couverture, solidaire dans ses fondements, il n'est pas étonnant de constater que la population s'inquiète de plus en en plus du montant des frais de santé qui lui sera remboursé. En effet, aux 18,1% d'appels sur les niveaux de prise en charge et les remboursements de soins, il faut ajouter les interrogations portant sur les forfaits, franchises et participations forfaitaires, une part de celles portant sur les frais de transports, les affections longue durée, les accidents du travail et maladies professionnelles ou encore sur les cures thermales. On trouve alors un panel assez complet des problématiques d'accès aux soins des assurés sociaux qui n'ont parfois pas d'autre choix que de solliciter le fonds de secours de l'Assurance maladie ou de leur complémentaire santé, si toutefois ils en ont une, voire même de faire un emprunt pour payer leurs soins : est-ce vraiment cela, l'idéal envisagé en mettant en place la Sécurité sociale en 1945 ?

Ma fille de 7 ans a le syndrome de Pierre Robin qui a été diagnostiqué 8 jours après sa naissance. Depuis ce diagnostic, nous rencontrons diverses difficultés et notamment d'ordre financier : je dois recourir a des prêts à la consommation car les soins nécessités par l'état de santé de ma fille, notamment orthodontiques, sont coûteux, non pris en charge à 100% par l'Assurance maladie, et tardivement remboursés par la mutuelle. J'ai sollicité le fonds de secours de la CPAM qui a refusé de m'aider.

Bonjour, je suis en invalidité actuellement depuis 1 trimestre suite à mon 3ème cancer. J'ai eu, entre autres, des soins dentaires (je me suis fait arracher des dents) et comme je suis en cours de chimiothérapie en ce moment pour la seconde année consécutive, il a fallu du matériel d'hémostase pour cette chirurgie dentaire. De ce fait, malgré la part de remboursement par la Sécurité sociale, il reste à ma charge 180 € car ma mutuelle n'a rien remboursé, prétendant que cet acte ne rentrait pas dans sa nomenclature. C'est une somme importante que je dois assumer alors que j'ai une toute petite pension.

Bonjour, mon fils âgé de 5 ans a été diagnostiqué autiste par l'unité spécialisée qui dépend du CHU de Toulouse. Lors du diagnostic, on nous a recommandé de faire une prise en charge individuelle en orthophonie pour notre fils. Notre fils est suivi en centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) depuis trois ans mais ils ont refusé de faire cette prise en charge en orthophonie individuelle. Ils ont fait le choix, sans notre accord, de ne pas faire ces soins. Du coup nous avons fait faire ces soins en orthophonie par une orthophoniste en libéral. La CPAM refuse de nous rembourser ces soins et invoque que si le CMPP ne jugeait pas utile de le faire, elle n'a pas à tenir compte de l'avis médical de l'unité spécialisée du CHU. Existe-t-il un texte qu'on pourrait invoquer nous autorisant la liberté de choix thérapeutique pour notre fils ? Car, dans notre cas, le CMPP, et en particulier le pédo-psychiatre du CMPP, a décidé seul de ne pas faire ces soins et n'a pas suivi l'avis de l'unité spécialisée ni le nôtre. Avons-nous le droit de choisir les soins pour notre fils - soins qui sont habituellement remboursés ?

Je suis allée faire des examens prescrits par mon gynécologue dans le cadre de la prévention du cancer du sein. Le laboratoire m'a dit qu'il ne pouvait pas me les faire tous le même jour car désormais, selon la loi, le premier examen est remboursé à 100%, le deuxième à 50%, le troisième à 25% puis plus rien. J'ai appelé la Sécurité sociale qui m'a confirmé cette règle. Pourrais-je avoir la référence légale de cette nouvelle règle ?

Je prends des médicaments prescrits par mon médecin depuis des années et médicalement justifiés. Le problème, c'est que je ne peux plus les payer car ils ont été déremboursés par la Sécurité sociale. J'ai fait une demande au fond de secours qui a été refusée et la mutuelle ne rembourse pas.

B. LES COMPLÉMENTAIRES SANTÉ

En plus des raisons évoquées en introduction de cette partie consacrée à l'accès et à la prise en charge des soins, l'explosion des appels de cette thématique s'explique également par la mention de l'existence de Santé Info Droits au sein de brochures mutualistes.

Si, comme chaque année, on reçoit quelques appels hors de notre champ de la part d'adhérents qui s'interrogent sur l'étendue de leurs garanties ou des candidats à l'adhésion qui recherchent une complémentaire adaptée à leur besoins, il est intéressant de constater également l'émergence de nouveaux questionnements, espérons plus conjoncturels, telles les possibilités de résiliation du contrat ou d'adhésion à une sur-complémentaire santé. Par ailleurs, les problématiques de portabilité des garanties se posent de plus en plus.

1. La volonté de résiliation

Je viens de recevoir un courrier de ma mutuelle qui procède à une augmentation de près de 20 % de ma cotisation...
Le courrier m'explique qu'il y a l'augmentation classique de 8/9 %, et la taxe CMU et TCA qu'ils doivent verser à l'Etat de près de 10 %.
C'est énorme ! Je comprends qu'on participe à l'effort national mais là, ce n'est pas possible. D'autant que nous aussi, on a des restes à charge importants, des actes médicaux qui ne sont pas remboursés par la Sécu et donc pas par la mutuelle...
Suis-je en droit de demander la preuve de cette taxe versée à l'Etat ? Puis-je résilier mon contrat ?
Que faire, à votre avis ?

Cette taxe sur les assurances évoquée par l'appelant ci-dessus a été inaugurée par la loi de finances pour l'année 2011. Avant cela, les contrats d'assurance maladie solidaires et responsables (qui constituent 90% des contrats proposés en la matière) étaient exonérés de la taxe d'assurance. La loi du 15 décembre 2010 leur a d'abord appliqué une taxe de 3,5% puis une loi de finances rectificative de 2011 est venue rehausser la taxe à 7%. Le CISS a eu l'occasion de manifester sa désapprobation vis-à-vis de cette mesure car elle conduit directement à une répercussion du coût de cette taxation sur les cotisations des adhérents. Le risque de démutualisation des usagers est important, et mal pris en compte. Cette taxe a inexorablement pour effet de rendre plus difficile encore l'acquisition d'une complémentaire santé pour les usagers, et sera susceptible de faire naître, sur un marché déjà fortement concurrentiel, des produits d'assurance destinés à une population sélectionnée en fonction des risques qu'elle présente.

Face à ces augmentations de cotisations sans précédent, les usagers nous interrogent sur les possibilités de résiliation :

Ma mère souhaite résilier sa mutuelle car la hausse de prime est trop importante.

Je crée des blogs pour des assurances et je vois des témoignages de personnes ayant signé des contrats de groupe à adhésion facultative se débattre pour pouvoir résilier leur contrat, non soumis à la loi Châtel. Je voudrais savoir si une action est possible avec le CISS pour que ces contrats entrent dans le cadre de cette loi ?

Je n'arrive pas à rompre ma mutuelle dans le cadre de la loi Châtel. Je n'ai pas reçu l'échéancier de cotisations mais la mutuelle dit qu'elle m'a tout envoyé dans les temps !

Je souhaiterais savoir si je peux avoir deux mutuelles en même temps. En effet, je suis en train de résilier ma mutuelle et je ne voudrais pas subir de carence en cas de résiliation....

Je souhaite résilier ma mutuelle mais on me dit que je dois attendre la fin de l'année avant de pouvoir le faire et que c'est prévu par le contrat. Est-ce normal ? Je n'ai jamais consenti à une telle augmentation de ma mutuelle chaque année.

Il est toujours difficile de répondre à ces interrogations puisque les conditions de résiliation sont prévues au contrat, Santé Info Droits n'ayant pas vocation à faire de la consultation juridique mais de l'information/orientation.
Cependant, la Loi Châtel évoquée par certains de nos interlocuteurs prévoit des dispositions générales applicables à tous les contrats couverts par la loi : les mutuelles et assurances ont l'obligation d'informer l'usager, avec un échéancier des cotisations, au plus tôt trois mois et au plus tard un mois avant le terme de la période autorisant le rejet de la reconduction, de la possibilité de ne pas reconduire le contrat qu'il a conclu avec une clause de reconduction tacite. Le défaut de prévenance permet à l'assuré de résilier gratuitement le contrat à tout moment.
Le défaut d'application de ces textes par les complémentaires santé met très fortement en difficulté les interlocuteurs de Santé Info Droits qui doivent trouver un levier pour imposer la réglementation à des organismes bien plus aguerris qu'eux. L'intervention de médiateurs des différents organismes ou de l'Autorité de contrôle prudentiel peut s'avérer alors très utile.

2. Le principe de la portabilité

Les chômeurs indemnisés ont-ils le droit de conserver la couverture complémentaire santé et prévoyance de leur ancienne entreprise ? Merci pour votre réponse.

Ce mécanisme permet aux salariés dont le contrat de travail prend fin et qui perçoivent l'assurance chômage de garder le bénéfice des garanties des couvertures complémentaires santé et prévoyance appliquées dans leur ancienne entreprise pendant leur période de chômage et pour une durée égale à la durée de leur dernier contrat de travail dans la limite de 9 mois. Ils sont alors couverts dans les mêmes conditions qu'avant la rupture du contrat de travail et les contributions respectives du salarié et de l'entreprise aux paiements des cotisations restent inchangées.
Il faut veiller à ce que les employeurs soumis à ce principe proposent systématiquement ce bénéfice aux salariés concernés.

3. La « surcomplémentarité »

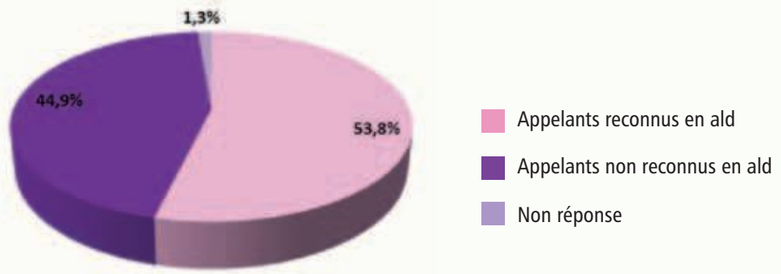
Alors qu'environ 4 millions de personnes, résidant en France métropolitaine, n'ont pas de complémentaires santé, on voit apparaître, par ailleurs, des demandes concernant les possibilités pour un assuré social de cumuler deux mutuelles. Les reculs de prise en charge par les régimes obligatoires, l'explosion des dépassements d'honoraires conduisent les personnes qui en ont les moyens à chercher à adhérer à deux complémentaires santé.
Il faut signaler que dans le cas d'une sur-complémentaire, la seconde complémentaire n'intervient que lorsque la première n'a pas couvert tous les frais.

Je souhaiterais savoir :
- s'il y a des conditions à respecter pour cumuler les remboursements de deux complémentaires santé ?
- quelle est la marche à suivre ?
- faut-il déclarer la personne sur la complémentaire santé ?
- toutes les complémentaires santé le font-elles ?
- y a-t-il un surcoût sur la cotisation ?

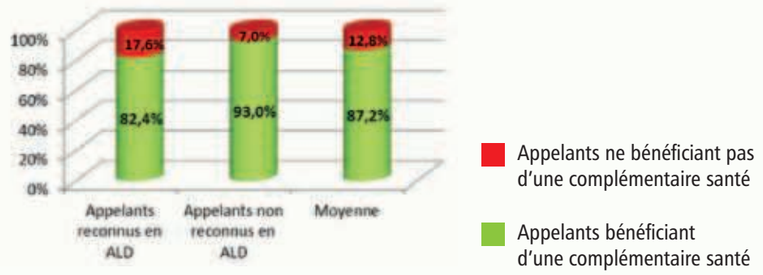
ENQUÊTE FLASH SUR L'ACCÈS ET LE COÛT DES COMPLÉMENTAIRES SANTÉ

Toujours dans le cadre de sa mission d'observation, Santé Info Droits mène, tous les ans depuis sa mise en place, une enquête flash auprès de ses usagers. L'accès aux soins de santé et la protection sociale restant l'un des sujets de préoccupation majeure de la société, c'est naturellement que le thème de l'accès et du coût des complémentaires santé est apparu comme intéressant à sonder du point de vue du ressenti de nos interlocuteurs.
Administré par l'équipe des écoutants de Santé Info Droits pendant le mois de novembre 2011 à tous les appelants acceptant le principe (soit 158 personnes), cette enquête a permis de mettre à jour certaines situations individuelles et de recueillir la vision de notre système de protection sociale grâce à une question ouverte.
Les graphiques ci-dessous illustrent les réponses qui nous ont été formulées.

Au préalable, vu le profil de nos interlocuteurs et l'objet de l'enquête, il nous est apparu nécessaire de les interroger sur le point de savoir **si leurs soins sont pris en charge à 100% par l'Assurance maladie au titre d'une affection longue durée (ALD)**, situation qui influence forcément le rapport à la complémentaire santé :

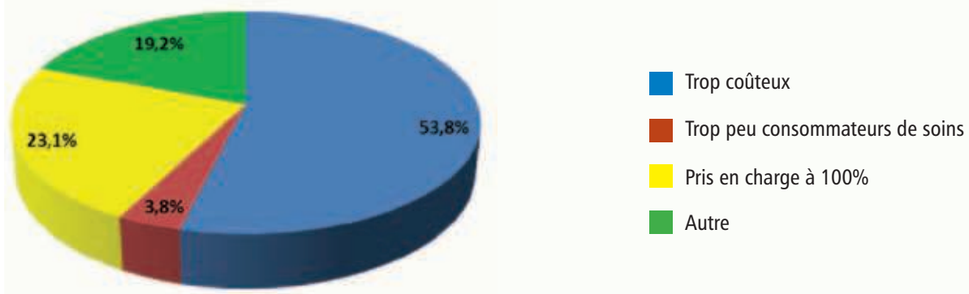


AVEZ-VOUS UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ ?



On peut remarquer ici que le fait d'être reconnu en ALD influence de façon mineure le choix de bénéficier d'une prise en charge par une complémentaire santé.

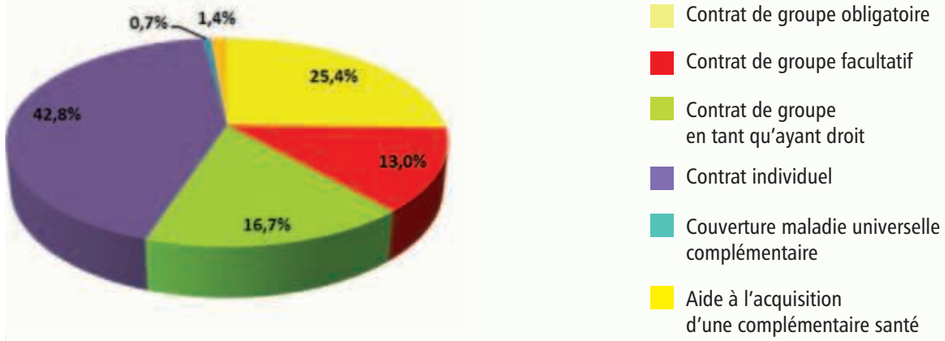
POUR LES PERSONNES QUI ONT DÉCLARÉ NE PAS ADHÉRER À UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ, QUELLE EN EST LA RAISON ?



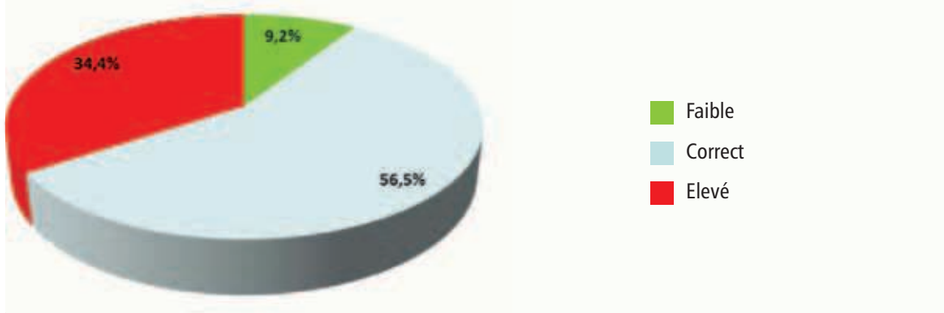
Ici, on ne sera pas surpris, par rapport à ce qui a été développé par ailleurs dans le rapport d'observation, que le coût de l'adhésion à une complémentaire santé reste l'argument majoritaire. La catégorie « autre » regroupe bien souvent des situations personnelles dans lesquelles la maladie, le handicap et l'isolement entraînent des difficultés pour simplement trouver la bonne complémentaire.

Les questions suivantes ont été administrées uniquement aux personnes déclarant adhérer à une complémentaire santé.

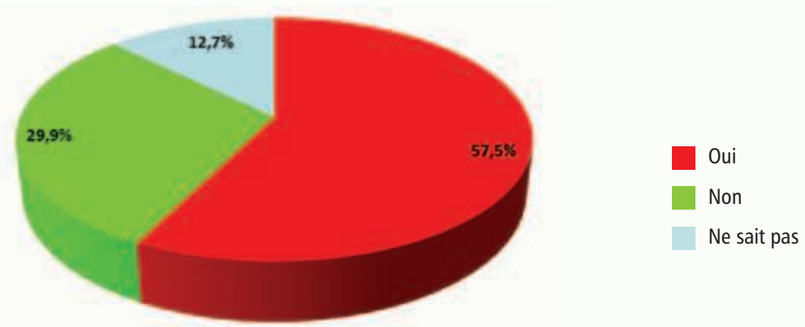
DE QUEL TYPE DE CONTRAT COMPLÉMENTAIRE BÉNÉFICIEZ-VOUS ?



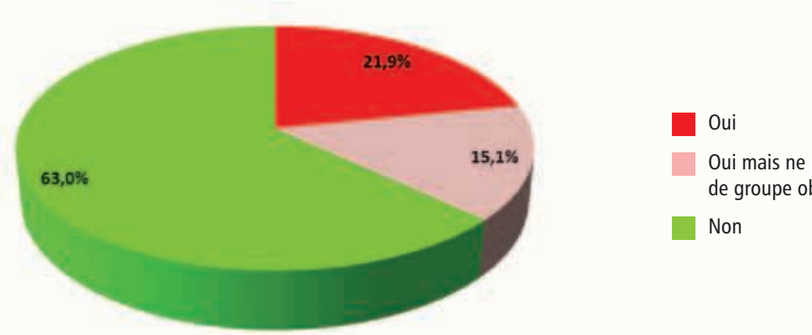
COMMENT ESTIMEZ-VOUS LE MONTANT DES COTISATIONS AU REGARD DES GARANTIES PROPOSÉES ?



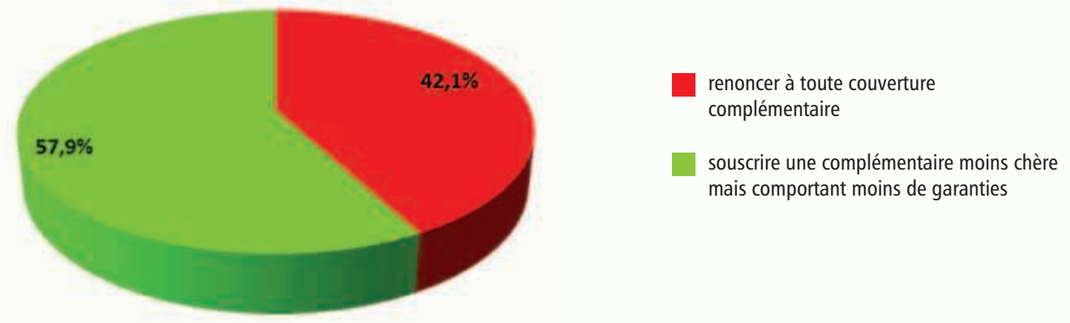
AVEZ-VOUS CONSTATÉ UNE HAUSSE DE VOS COTISATIONS CES DERNIERS MOIS/ANNÉES ?



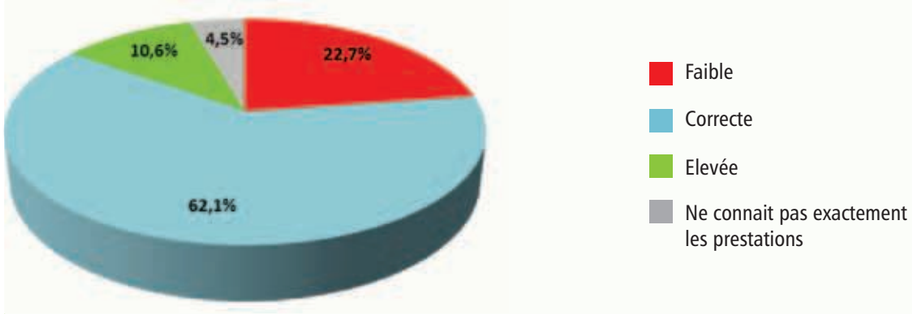
SI OUI, CETTE HAUSSE EST-ELLE SUSCEPTIBLE DE VOUS FAIRE RENONCER À CETTE COMPLÉMENTAIRE ?



SI OUI, VOUS ENVISAGEZ DE... ?



COMMENT JUGEZ-VOUS L'ÉTENDUE DE SOINS QUI VOUS EST GARANTIE PAR VOTRE CONTRAT ?



La question finale amenait nos interlocuteurs à se positionner sur l'avenir du système de protection sociale français en les invitant volontairement à s'exprimer sur une hypothèse quasi-provocatrice au regard du discours ambiant : **Que pensez-vous d'un système de santé dans lequel la Sécurité sociale prendrait en charge, pour tous, tous les soins à 100% ?**

Les réponses sont riches en enseignements : si une part résiduelle de personnes interrogées prônent une idéologie soit solidaire soit au contraire individualiste pour le financement du système de soins, la grande majorité considère que l'idée proposée est formidable mais impossible à mettre en œuvre au regard de la situation économique actuelle et du déficit de la Sécurité sociale.
Il faut sans doute voir dans cette perception, le résultat de l'action conjuguée des politiques et des média, notamment en ce qui concerne les développements liés à la crise.

C. LA COUVERTURE MALADIE UNIVERSELLE COMPLÉMENTAIRE

Les questions portant sur la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) représentent, en 2011, plus de 10% des appels de la thématique « Accès et prise en charge des soins ». Dispositif offrant aux assurés sociaux aux faibles ressources (647,58 € pour une personne seule au 1er juillet 2011) une mutuelle gratuite, la CMU-C présente également l'avantage de voir les soins pris en charge à 100% du tarif opposable de l'assurance maladie et de ne pas avoir à avancer les frais chez les professionnels consultés.

Sur le papier, cela ressemble à une formule idéale. Pourtant, dans les faits, l'accès aux soins des personnes précaires ne va pas sans connaître de sérieux ratés. Ceci, pour des raisons qui tiennent non seulement de l'application des textes réglementaires et législatifs mais aussi des pratiques de professionnels de santé ou des caisses primaire d'Assurance maladie, voire encore de lacunes en matière d'information.

•• Le non-recours à la CMU-C

Cette notion recouvre le cas des personnes qui sont éligibles au dispositif, c'est-à-dire qu'elles remplissent toutes les conditions, mais n'en font pas la demande. Le Fonds CMU (dans son dernier rapport d'évaluation de la loi CMU paru en novembre 2011) estime à 20 % la part de bénéficiaires potentiels qui renoncent volontairement ou non à la CMU-C (soit plus d'un million de personnes). Plusieurs hypothèses ont été avancées pour expliquer ce phénomène, la situation ci-dessous correspond certainement à l'une d'entre elles :

Ma fille a des difficultés de santé qui l'empêchent de travailler. Elle est actuellement notre ayant droit et nous souhaiterions qu'elle bénéficie d'une sécurité sociale et d'une mutuelle de façon autonome. Nous ne voulons pas de CMU-C car on lui refusera les soins.

•• Les refus de soins aux bénéficiaires

Profitons du témoignage précédant pour rappeler la réglementation en matière de refus de soins aux bénéficiaires de la CMU-C (qui valent aussi pour ceux de l'Aide médicale d'Etat). Ces dispositifs ont été créés pour faciliter l'accès aux soins des personnes aux faibles ressources. Ainsi, elles bénéficient non seulement de la dispense d'avance de frais mais également de la non-application par les professionnels de santé de dépassements d'honoraires (même ceux qui exercent en secteur 2).

Le non-respect de cette réglementation constitue un refus de soins détourné et entraîne des difficultés d'accès aux soins importantes et un taux de non-recours au dispositif non négligeable (comme nous le rapporte notre interlocutrice au paragraphe ci-dessus). Cette question ayant été abordée dans la partie consacrée aux droits des usagers du système, nous nous limiterons ici au relai d'un unique témoignage en la matière :

Je sors d'une consultation chez un médecin spécialiste dans le 19e arrondissement de Paris, je suis bénéficiaire de la CMU et de la CMU-C, j'étais allé à cette consultation sans mon chéquier, je suis de retour chez moi pour le chercher pour ensuite retourner régler ce médecin qui n'utilise pas la carte Vitale, a établi une feuille de soins et me demande le règlement de la consultation à hauteur de 50 euros. Je profite donc de cet aller-retour chez moi pour vous contacter car je ne suis pas certain qu'il ait le droit, en considération de mon régime de couverture maladie, d'exiger ce règlement.

•• L'examen administratif des demandes de CMU-C par les CPAM

Pendant le temps où les services administratifs des caisses rechignent à renouveler des droits précédemment acquis dans des situations équivalentes, les personnes concernées sont dans l'obligation de renoncer aux soins. La question de la date d'ouverture des droits à la CMU-C, en cas de tergiversation administrative, trouve tout son sens dans le témoignage suivant :

Je suis demandeur d'asile et je n'arrive pas à obtenir le renouvellement de ma CMU-C depuis mars, on me demande sans cesse de nouveaux documents.
J'avais la CMU-C pour moi et mon enfant. Au moment du renouvellement, il y a eu des problèmes. Depuis un an, on me demande toujours plus de papiers, on me renvoie mon dossier en marquant incomplet sans me dire pourquoi ou ce qui manque.

Notre situation devient désespérée, et nous faisons appel à votre soutien en ultime recours : les administrations de l'Assurance Maladie nous baladent depuis 1 an et demi pour simplement renouveler nos droits à la CMU-C. A l'origine, une erreur dans le fichier de la caisse d'allocation familiale nous a exclus en raison de la perception de ressources au-delà des plafonds.
Après contestation conforme, la Commission Départementale d'Action Sociale a décidé de nous rendre la CMU-C pour une durée d'un an !!!! Mais un an à partir de quand? La décision semblait nous laisser le choix entre la date de demande de renouvellement et celle de la décision d'octroi.
Comme nous avions reporté nos soins les moins urgents et vitaux (tant que le refus de CMU-C nous les rendait inaccessibles), nous avons bien sûr opté pour la date de la décision d'octroi. Nous l'avons signifié par lettre recommandée avec accusé de réception à la CPAM. Mais l'administration sait faire la sourde oreille, telle la caravane quand les chiens aboient....
La CPAM nous demande désormais des documents justifiant de nouveau nos ressources alors que nous ne revendiquons que les mois perdus de prestations. En dépit de nos interventions multiples y compris auprès du Médiateur de la République, le bénéfice de la CMU-C nous est à nouveau retiré.
Nos soins (dentaires notamment) sont donc suspendus à nouveau depuis bientôt 3 mois ; avec les congés d'été et les soucis de rentrée scolaire, nous n'avons plus guère l'espoir d'obtenir gain de cause qu'une fois les 12 mois écoulés !
Nous ferait-on alors, encore une fois, le coup des droits à la CMU rétroactifs?!!!!
Devrions-nous céder à la violence, nous immoler ou que sais-je, pour être enfin entendus?

Les assurés sociaux nous interrogent également sur les règles d'examen des conditions de ressources :

J'ai eu, pour la seconde fois, un refus de la CMU-C et je ne comprends pas car d'après mes calculs, je devrais y avoir droit en appliquant l'abattement sur mes revenus de l'année car j'ai été au chômage pendant 9 mois. J'ai eu l'aide à l'acquisition de la complémentaire santé, du coup, mais quand on va chez des spécialistes, on est remboursé sur la base du tarif Sécu et, du coup, on a beaucoup de restes à charge.

Je me demande : pour le calcul des ressources pour obtenir la CMU-C, les indemnités journalières de la Sécurité sociale bénéficient-elles d'un abattement de 30% ?

Je bénéficie de l'ASPA [allocation solidarité personnes âgées] et de l'ASI [allocation supplémentaire d'invalidité] et je voulais savoir si c'était pris en compte dans les revenus pour la demande de CMU-C.

•• Le panier de soins offert aux bénéficiaires de la CMU-C

Si la prise en charge des soins se fait à 100%, ce taux est appliqué aux tarifs de base négociés avec l'Assurance maladie. En clair, sont pris en charge à 100% les soins qui sont remboursés par la Sécurité sociale mais qu'en est-il des autres soins nécessaires à l'assuré social en situation précaire ou encore des dispositifs médicaux pour lesquels les tarifs ne sont pas encadrés ?

Je cherche à savoir, pour la majeure protégée dont je m'occupe, si les orthèses au pied et les séances de pédicurie-podologie qu'elle paie de sa poche 27 € la séance sont prises en charge par la CMU complémentaire. Je sais que c'est un peu pris en charge par le régime de base mais qu'en est-il pour la CMU-C ?

Je suis ostéopathe, non conventionnée avec la Sécurité sociale, l'ensemble de mes patients voient le coût des soins pris en charge par leur mutuelle, un de mes patients qui bénéficie de la CMU-C me demande si les frais d'ostéopathie peuvent être pris en charge par la CMU-C. Je ne sais lui répondre, pouvez-vous m'aider?

D. LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT

Les questions relatives aux frais de transport font régulièrement l'objet de nombreuses sollicitations auprès de Santé Info Droits (environ 10% des appels sur l'accès et la prise en charge des soins en 2011). Une évolution réglementaire intervenue récemment est venue renforcer ce constat. En effet, le 1er avril 2011, un décret a considérablement modifié le mécanisme de prise en charge des frais de transport des personnes reconnues en affection longue durée. Petit rappel : jusqu'alors, les transports pour des soins en lien avec une ALD bénéficiaient en soi de la prise en charge à 100%, le choix du transport préconisé dépendant toutefois comme pour l'ensemble des assurés de la situation médicale du patient au regard de ses possibilités de déplacement.

Le décret restreint maintenant cette prise en charge en ajoutant une condition liée à l'existence d'une déficience ou d'une incapacité. Le renvoi à ces notions exclut désormais, en réalité, les personnes en ALD en capacité de prendre un véhicule personnel ou les transports en commun, sauf si la prise en charge des frais de transport est possible à un autre titre que l'ALD (hospitalisation, transports en série...). On comprend ainsi aisément que cette innovation réglementaire peut avoir pour effet d'entraîner des restes à charge extrêmement lourds pour les patients en ALD. Dans ce contexte, le CISS, la FNATH et un patient reconnu en ALD et concerné par la disposition ont saisi le Conseil d'Etat d'un recours en annulation de ce décret.

Très rapidement, se sont exprimées sur la ligne un certain nombre d'inquiétudes quant à cette remise en cause. D'un point de vue quantitatif, le nombre de sollicitations sur la question des frais de transport augmente de 35% entre le premier et le second trimestre. Voici quelques illustrations de la tonalité de ces appels :

J'ai vu qu'un décret entrait en vigueur aujourd'hui et supprimait la possibilité pour les personnes en ALD de se faire rembourser les frais de transport dès lors qu'elles pouvaient se déplacer par leurs propres moyens. Je suis obligé d'aller très régulièrement consulter. Comment vais-je faire ?

Je voudrais des précisions concernant le nouveau décret concernant les frais de transport. A cause de mon ALD, j'ai des soins de kiné très fréquents. Le plus proche est à 40 kilomètres. Le fait de ne plus avoir de prise en charge va beaucoup peser sur mon budget.

Après l'expression de ces inquiétudes, se sont ensuite manifestées de réelles difficultés causées par l'application de cette disposition :

Je suis en ALD et je dois faire des visites de contrôle suite à un cancer du sein soigné en 2006. Je dois aller à Reims et c'est à 90 kilomètres de chez moi. Mon médecin m'avait fait un bon de transport que j'ai adressé à ma caisse de sécurité sociale. Elle vient de me répondre en me disant que cela ne rentrait plus dans les cas de figure prévus.

D'autres appels ont mis en relief le fait que ce décret produit des effets dépassant les restrictions déjà particulièrement néfastes du texte lui-même. Ainsi, le décret ne remet bien sûr pas en cause pour les personnes en ALD le bénéfice de la prise en charge des frais de transport pour les situations qui permettent à l'ensemble des assurés de bénéficier d'une prise en charge. Sont notamment concernées les hospitalisations. Pourtant, nous sont curieusement remontées des situations traduisant une confusion certaine de la part de professionnels.

Je ne comprends pas. J'ai été hospitalisé et on m'a dit que, désormais, il n'était plus possible de me faire un bon de transport parce que j'utilise ma voiture.

En l'espèce on peut penser que ce refus a été motivé par l'absence de déficience ou d'incapacité de l'assuré : erreur grossière d'interprétation, ces conditions n'étant pas requises pour la prise en charge des frais de transport liés à une hospitalisation... Pour la prise en charge des frais de transport, la question du périmètre de la notion d'hospitalisation va devenir un enjeu important pour les assurés en ALD. A ce sujet, il convient de préciser que les frais de transport vers les centres d'hémodialyse pour les traitements de l'insuffisance rénale chronique ou les structures de soins de chimiothérapie ou de radiothérapie doivent bénéficier d'une prise en charge des frais de transport au titre de l'hospitalisation.

E. L'ACCÈS AUX SOINS DES ÉTRANGERS EN SITUATION ADMINISTRATIVE PRÉCAIRE

Cette thématique regroupe les demandes d'aide médicale d'Etat et les situations d'étrangers n'ouvrant pas droit à ce dispositif d'accès aux soins pour diverses raisons. Réunis, ces questionnements correspondent à 12,5% des appels portant sur l'accès et la prise en charge des soins : c'est une préoccupation majeure pour les patients, pour les travailleurs sociaux et pour les intervenants associatifs car il n'est pas concevable que, sur le territoire français, des personnes demeurent sans accès aux soins.

1. L'AIDE MÉDICALE D'ÉTAT

J'appelle parce que ma fille a 4 ans et doit se faire opérer d'urgence à Necker pour un problème cardiaque. Avec l'assistante sociale de l'hôpital, on a fait les démarches pour qu'on ait l'AME mais je suis allée à la CPAM voir où en était le dossier et je n'ai rien compris à ce que la dame au guichet m'a dit, ça m'a inquiété, elle m'a fait signer un papier, l'assistante sociale de l'hôpital me dit qu'à cause de ça je n'aurai pas l'AME...

Je suis assistante sociale et je vous appelle à propos d'un refus de renouvellement d'AME pour incohérence des ressources déclarées alors que la personne est hébergée et nourrie par EMMAUS Solidarité, qu'elle a déclaré au niveau de ses impôts 100 euros de ressources mensuelles pour des petits travaux occasionnels et qu'elle n'a rien d'autres comme ressources.

J'ai déposé une demande d'AME à l'hôpital (il existe un local où les demandes peuvent être déposées) : pas de nouvelles depuis un mois.

L'aide médicale d'Etat est un dispositif permettant aux étrangers en situation irrégulière, résidant sur le territoire français depuis plus de trois mois et ayant de faibles ressources financières (inférieures à 647,58 € pour une personne seule au 1er juillet 2011), d'avoir accès aux soins. Ils bénéficient par là-même, sur le modèle de la CMU-C, de la prise en charge de leurs soins à 100% et de la dispense d'avance de frais. La loi de finances pour l'année 2011 est venue très fortement restreindre l'AME en instaurant une contribution financière de 30 € à l'entrée ainsi qu'un accord préalable à tous les soins hospitaliers coûteux (supérieur à 15 000 €), en totale contradiction avec un rapport de l'Inspection générale des finances et de l'Inspection générale des Affaires sociales, concluant que la hausse des dépenses de l'AME ne provient pas de fraudes de la part des bénéficiaires. Les associations, le CISS compris, se sont opposées, à de nombreuses reprises, à cette réforme.

Au regard des témoignages ci-dessus, on peut aisément comprendre en quoi réduire l'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière est non seulement une mesure inéquitable, injuste et discriminatoire mais qui va à l'encontre de tous les principes de santé publique et ne peut qu'être contraire à la régulation des dépenses publiques puisqu'elle encourage une prise en charge tardive des soins devenant alors beaucoup plus coûteux pour la collectivité.

2. L'ACCÈS AUX SOINS URGENTS ET VITAUX DES ÉTRANGERS N'OUVRANT PAS DROIT À L'AME

Je suis en France depuis 2 mois en situation irrégulière, je suis venue avec un visa d'un mois. 15 jours après être arrivée, j'ai fait de la fièvre, j'ai été à l'hôpital et on m'a diagnostiqué un cancer du sein, mes deux seins sont atteints. Ma famille m'a aidée à payer les examens initiaux : biopsie, mammographie... J'étais à l'époque des examens à Paris, je suis désormais à Metz chez mon frère, je consulte ici à la Permanence d'Accès aux Soins de Santé [service de soins gratuits au sein des établissements de santé] et une assistante sociale m'accompagne. Nous avons formulé auprès de la CPAM une demande d'AME mais celle-ci a été refusée car je ne remplis pas la condition de résidence de 3 mois; par ailleurs le médecin de l'hôpital compétent pour la chimiothérapie refuse de me dispenser les soins, il considère que ma situation ne relève pas de l'urgence. L'assurance assortie au visa refuse de me couvrir. Je ne peux pas rentrer chez moi où je suis seule, je suis avec ma petite fille de deux ans et demi.

Je souffre d'une maladie chronique, je suis étranger, je viens d'arriver en France avec un titre de séjour «touriste», j'ai reçu des soins en Algérie et je souhaite savoir où m'adresser pour continuer à recevoir des soins en France.

Ma femme est depuis 5 ans en France et est en situation irrégulière. Je paye ses soins de santé courants car la sécu me dit qu'il faut qu'elle régularise sa situation avant. Elle n'a pas de souci de santé.

Bonjour, mon père est actuellement en France pour se faire soigner d'un cancer. Il est originaire de l'ile Maurice où il vit et où son assurance santé prend en charge ses soins en France. Il a aussi la nationalité anglaise mais n'a aucune protection sociale de ce côté-là. A la base, il est venu pour un cancer de la glande surrénale, mais son séjour à l'hôpital a été plus long que prévu, et il a dû être ré-hospitalisé pour une septicémie et une pneumonie. L'assurance qui le couvre à l'ile Maurice va bientôt atteindre son plafond. J'aurais voulu savoir s'il y a des aides possibles en France. Merci d'avance.

Deux raisons principales peuvent conduire à un refus d'aide médicale d'Etat : le défaut de résidence depuis plus de trois mois ou les ressources dépassant le plafond. De cette réglementation, on peut tirer des enseignements :

- Il peut arriver que des étrangers récemment arrivés sur le territoire nécessitent des soins urgents et vitaux. La délivrance de ces soins ne doit jamais être conditionnée à l'existence d'une protection sociale.
Les services sociaux, notamment des hôpitaux, doivent tout mettre en œuvre pour trouver un mode de prise en charge de ces soins.

- Les étrangers en situation irrégulière qui présenteraient des ressources supérieures au seuil d'octroi de l'AME devraient pouvoir cotiser auprès d'un régime de protection et accéder ainsi aux soins, comme peuvent le faire les candidats à la CMU de base qui dépassent le plafond de ressources. Ces personnes qui potentiellement vivent en dessous du seuil de pauvreté (fixé à 950 € en 2009, bien au-dessus donc du seuil d'accès à l'AME) ne sont pas en capacité dès lors de payer des soins qui sont, par définition, impossibles à financer personnellement pour la plupart des personnes.

F. LA PRISE EN CHARGE DES SOINS DES ASSURÉS SOCIAUX À L'ÉTRANGER

Cette sous-thématique regroupe principalement deux situations : les soins programmés à l'étranger et la nécessité de soins inopinés.

•• La prise en charge des soins programmés à l'étranger par l'Assurance maladie française

Cette question survient notamment pour les personnes atteintes de pathologies nécessitant un traitement régulier et qui souhaitent voyager :

Je pars pendant un mois en Nouvelle-Zélande. J'ai l'hépatite C. Plutôt que de transporter mes piqûres, puis-je me les procurer sur place (avec mon ordonnance) et me faire rembourser au retour par la sécurité sociale (je suis en ALD et pris en charge à 100%) ? Merci pour votre réponse.

Par ailleurs, certains voyages sont motivés par les soins disponibles dans le pays de déplacement. Les raisons qui poussent alors les assurés sociaux à solliciter des soins dans un autre pays sont le plus souvent l'inexistence de traitement approprié sur le territoire ou le prix du traitement en comparaison aux tarifs pratiqués en France.
Les deux exemples ci-dessous en témoignent :

Je suis écrivain public et j'ai reçu un monsieur qui a eu un refus de remboursement de ses soins dentaires en Tunisie. Il est assuré social en France. Il a été chez un dentiste parisien qui lui a fait un devis pour des implants à 3 000 €. Puis, il est parti en Tunisie où il a pu se faire faire les mêmes soins pour 600 €. Il a demandé le remboursement par son centre de sécurité sociale qui a refusé car la maladie n'était pas inopinée, comme le prévoit le texte. Doit-il faire un recours ?

Je suis membre d'une association et j'appelle pour une personne atteinte d'un cancer nécessitant un examen ne se pratiquant qu'en Allemagne. Elle a fait une demande d'entente préalable de prise en charge, rejetée administrativement par la caisse d'Assurance maladie.

Le cas de la personne décrit ci-dessus est réglementé par un article du Code de la Sécurité sociale qui laisse assez perplexe dans son application :
« *Hors l'hypothèse de soins inopinés, les caisses d'assurance maladie ne peuvent procéder que sur autorisation préalable au remboursement des frais des soins [...] dispensés aux assurés sociaux et à leurs ayants droit dans un autre Etat membre de l'Union européenne ou partie à l'accord sur l'Espace économique européen et appropriés à leur état.*

Cette autorisation ne peut être refusée qu'à l'une des deux conditions suivantes :
1°/ Les soins envisagés ne figurent pas parmi les soins dont la prise en charge est prévue par la réglementation française ;
2°/ Un traitement identique ou présentant le même degré d'efficacité peut être obtenu en temps opportun en France, compte tenu de l'état du patient et de l'évolution probable de son affection. »

On ne peut que constater que les cas d'accord de l'Assurance maladie sont extrêmement rares puisqu'il faut à la fois que le traitement soit codifié par la nomenclature des actes de l'Assurance maladie et que, dans le même temps, il ne soit pas accessible à l'assuré dans un délai raisonnable apprécié par le médecin-conseil de la Caisse.

A l'heure de la libre circulation des citoyens européens, il peut apparaître anachronique de ne pas permettre la prise en charge d'un assuré social se soignant dans un autre Etat membre de l'Union européenne, quelles que soient ses motivations.

•• La prise en charge des soins inopinés

Pour les cas de déplacements ponctuels à l'étranger, l'Assurance maladie prend normalement en charge les soins nécessités au cours du voyage dès lors qu'ils sont inopinés, c'est-à-dire non prévus. Il faut alors conserver les factures et toutes les preuves des dépenses occasionnées par les soins prodigués. Le remboursement se fait au retour de l'assuré social sur le territoire français.

Au sein de l'Union européenne (ainsi qu'en Norvège, Islande, Suisse et au Liechtenstein), la Carte européenne d'Assurance maladie permet de faciliter les démarches puisqu'elle permet à la personne cherchant à accéder aux soins d'attester de son statut d'assuré social et ainsi de bénéficier des mêmes droits, de la même prise en charge que les assurés sociaux du pays dans lequel elle séjourne (y compris la dispense d'avance de frais si elle est pratiquée).

Pour un voyage aux îles Canaries (Espagne), faut-il un formulaire spécial pour n'avoir aucun problème en cas de soins nécessités sur place ?

Je suis polonais. Je vis en France et ma société est en Pologne. Ma femme ne travaille pas. Nous avons tous les deux une carte européenne de soins. Notre fils vient de naître. Nous avons fait une demande de carte européenne pour lui, mais il faut deux mois pour avoir la carte. Quid des soins pendant cette période ?

G. LES QUESTIONS LIÉES AU PARCOURS DE SOINS COORDONNÉS ET À LA DÉSIGNATION DU MÉDECIN TRAITANT

Instauré par la réforme de l'Assurance maladie de 2004 et mis en place à partir du 1er juillet 2005 dans un objectif de rationalisation des dépenses et de meilleure coordination, le parcours de soins coordonnés est le circuit que les patients doivent suivre pour bénéficier d'un suivi médical dont l'acteur principal est **le médecin traitant**.

Appliqué à tous les bénéficiaires de l'Assurance maladie, y compris les assurés pris en charge à 100%, il garantit le taux maximal de **remboursement des soins**. Les patients ne respectant pas le parcours de soins s'exposent, eux, à des majorations financières. Déjà pas très transparent pour les assurés sociaux, ce mécanisme est en plus victime de dysfonctionnements ou d'imperfections non négligeables :

Mon fils a changé de Sécurité sociale, de la mienne vers la LMDE (sécu étudiante), on lui rembourse moins l'accès direct à un ophtalmologue au motif qu'il n'a pas désigné de médecin traitant, alors qu'il l'a déjà fait dans l'ancien régime.

Je suis en litige avec le Régime social des indépendants (RSI). Avant, j'avais mon dossier à la CPAM. Maintenant, j'ai des remboursements à 30% malgré ma déclaration de médecin traitant transmise au RSI.

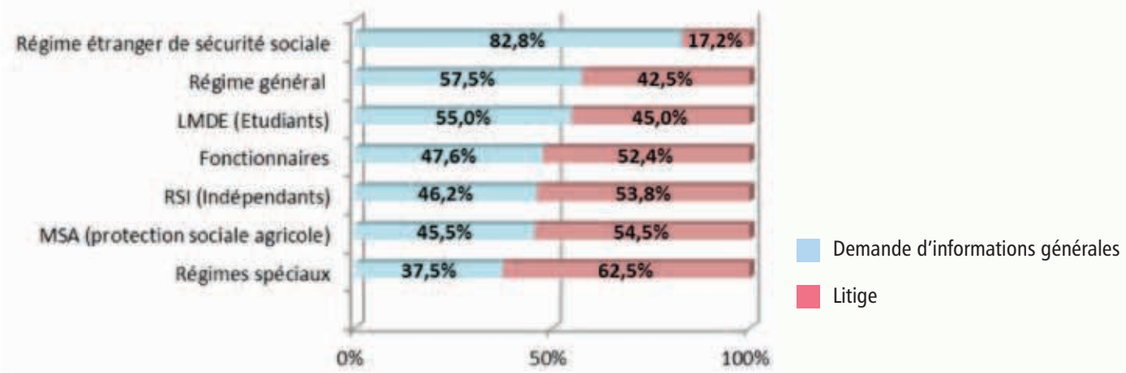
Notre médecin traitant était indisponible quand on a eu besoin de consulter en urgence. On s'est donc rendu chez un de ses confrères et on a été remboursé seulement à 30% ; est-ce normal ?

Ma fille est myopathe. Elle était suivie par un médecin en libéral qui lui a prodigué un traitement néfaste pour sa santé. Nous sommes dans un petit village et donc nous avons changé de médecin. Il y a un médecin qui est salarié d'une maison de retraite et qui comprend très bien les traitements nécessaires à notre fille, à savoir de l'homéopathie. Depuis le mois d'octobre, elle se rend à notre domicile pour examiner ma fille et lui prescrire ses traitements. Jusqu'ici, on n'a pas eu de difficultés avec la sécurité sociale. Peut-être parce qu'on a échangé avec le médecin conseil de la CPAM sur nos difficultés avec l'ancien médecin traitant.
Donc on se demandait ce qu'il en était de la possibilité de déclarer un médecin salarié d'une maison de retraite en tant que médecin traitant. Celui-ci semblait dire que ce n'était pas possible.

Mon médecin traitant est en arrêt maladie. Il n'a pas de remplaçant. Comment être orienté dans le parcours coordonné vers un spécialiste dans ce cas-là ?

H. LES DYSFONCTIONNEMENTS DES SERVICES ADMINISTRATIFS DES RÉGIMES D'ASSURANCE MALADIE

Comme l'année dernière, nous décidons de conclure notre partie consacrée à l'accès et à la prise en charge des soins par les dédales que doivent traverser les assurés sociaux pour voir reconnaître leurs droits. A l'examen du graphique suivant, il apparaît une surreprésentation des appelants assurés d'un autre régime que le régime général nous faisant part de litiges :



Quelques exemples de litiges, parfois liés à un défaut de coordination entre les régimes :

J'ai un souci d'affiliation à la sécurité sociale qui impacte tant le bénéfice des prestations en nature que le bénéfice des prestations en espèces, en l'occurrence une pension d'invalidité.

Mon dossier est bloqué à la CPAM, ils me disent de me mettre moi et mes enfants sur la Sécurité sociale de mon ami qui est artisan et qui devra donc cotiser pour nous 4 en plus. Alors que j'ai le droit d'être assurée social. Depuis plusieurs mois, j'avance les frais médicaux pour mes enfants...

Je travaillais en intérim et relevait du régime général salarié, puis j'ai commencé à travailler pour un nouvel employeur et ce nouvel emploi me faisait relever de la MSA, seulement je n'ai effectivement travaillé que trois semaines, pendant la période d'essai, puis je suis tombée malade et ai été hospitalisée. L'assurance maladie m'a alors radiée considérant que je relevais désormais de la MSA, cependant la MSA a, elle, considéré que je ne relevais pas d'elle car je me trouvais encore dans ma période d'essai, je vous avais alors contacté et vous m'aviez indiqué à l'époque que j'étais fondée à demander un maintien de mes droits à l'assurance maladie du régime général, ma demande n'a jamais abouti favorablement mais je n'ai alors pas contesté ce refus car la MSA a finalement accepté de m'affilier.
J'arrive aujourd'hui à échéance de trois ans d'arrêt maladie qui ont été indemnisés par la MSA. Ma situation relève désormais de l'invalidité.
La MSA m'indique non seulement que mes droits sont échus au 30 septembre pour la couverture maladie mais encore qu'elle ne me versera pas de pension d'invalidité dont elle considère qu'elle incombe au régime général. Je me suis mise en contact en conséquence avec la CPAM et j'ai rendez-vous avec une assistante sociale la semaine prochaine.
Je viens vers vous pour recueillir des conseils.

Suite à un imbroglio administratif dû à une inscription en tant qu'auto-entrepreneur, je ne suis plus pris en charge. Mon dossier d'assuré social se balade entre la Sécu, le RSI et la RAM... Je suis normalement pris à 100% pour un diabète et de l'hypertension, et en invalidité pour de l'arthrose sévère. J'ai en plus des problèmes à cause du Mediator.
PERSONNE NE REPOND SUR LES QUESTIONS DE FOND, COMMENT REINTEGRER LA SECU AVEC MES DROITS D'AVANT ???

Bonjour, je me permets de vous contacter car je dépendais de la CPAM de Lille lorsque j'ai déclaré ma grossesse en octobre dernier. A ma grande surprise et par hasard, j'ai appris que la CPAM ne couvrait plus mes droits depuis le 11 janvier dernier. Aussi, j'ai effectué les démarches pour être rattachée à la caisse militaire dont dépend mon mari. Cette caisse (la CNMSS) affirme n'avoir à couvrir mes droits qu'après mon accouchement car je suis supposée être assurée pour la maternité par la caisse à laquelle j'ai fait ma déclaration. La CPAM de Lille affirme ne plus avoir à couvrir aucun soin pour moi depuis le 11 janvier.
Je suis inquiète car la date de mon accouchement approche et je n'ai aucune réponse fiable, ce qui nourrit mes inquiétudes. Aussi, je vous remercierai de bien vouloir m'éclairer si vous le pouvez.

Par ailleurs, cette année nous avons été alertés tout particulièrement et de manière récurrente par de nombreux témoignages de dysfonctionnements au sein de la Mutuelle des Etudiants (LMDE) :

Je suis avec une jeune femme qui a un problème avec la LMDE qui ne lui rembourse pas ses soins, et ce depuis septembre 2010. Qu'est-ce qu'elle peut faire ?

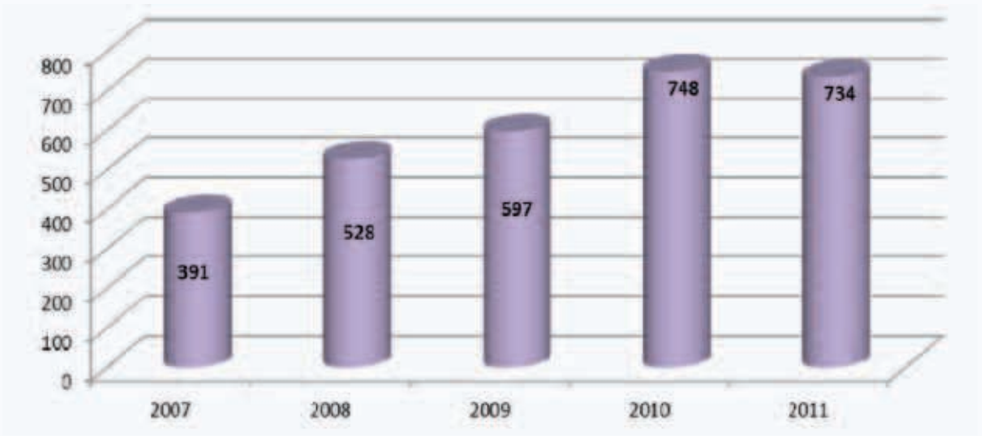
Ma fille est à 100% mais la LMDE refuse de l'enregistrer depuis qu'elle y et affiliée. J'ai fait une lettre recommandée avec accusé de réception le 1er février dernier.

Ma fille vient d'avoir un accident. Elle est à la LMDE. Depuis le 8 février nous sommes dans l'attente de sa nouvelle carte Vitale. Mais là je me retrouve à avancer les frais médicaux. C'est scandaleux ! Rien n'est fait par la LMDE.

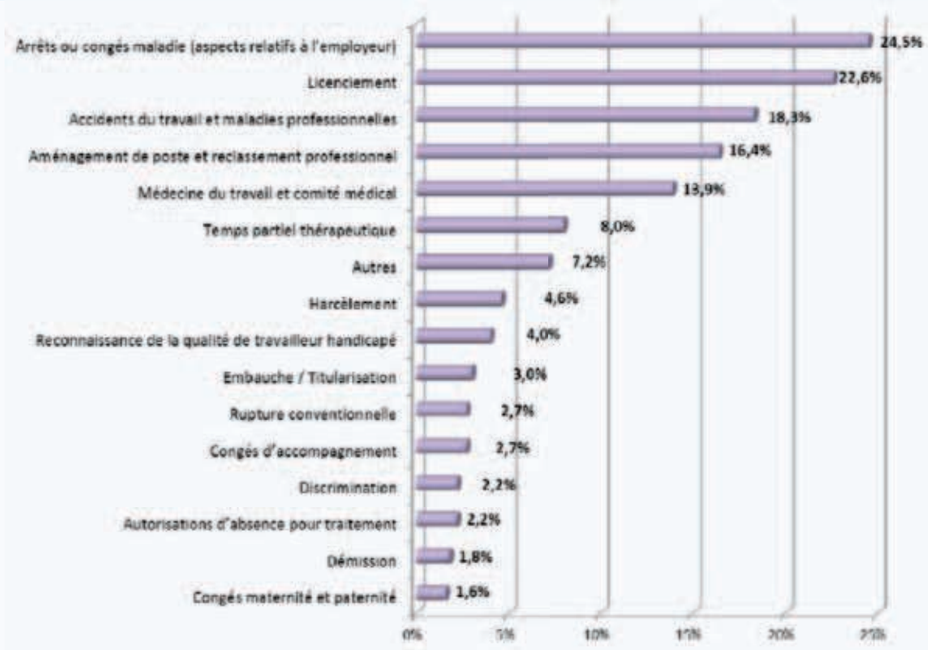
III. Santé et travail

Avec 10% des sollicitations, cette thématique correspond au 3ème sujet de questionnements des utilisateurs de Santé Info Droits. C'est d'autant plus remarquable que ne sont retenus ici que les questionnements mettant en jeu les relations de nos interlocuteurs avec leur employeur. On est donc loin de couvrir toutes les préoccupations des personnes malades pour leur travail qui sont réparties dans d'autres thématiques telles que « Les revenus de remplacement » (Partie V), la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (« Handicap et perte d'autonomie », partie VI) ou encore les assurances prévoyance (« Accès à l'emprunt et assurances », partie IV). C'est ainsi par exemple que les questions classées dans la rubrique « Arrêts ou congés maladie » ne prennent pas en compte les questions relatives aux indemnités journalières versées par la Sécurité sociale.

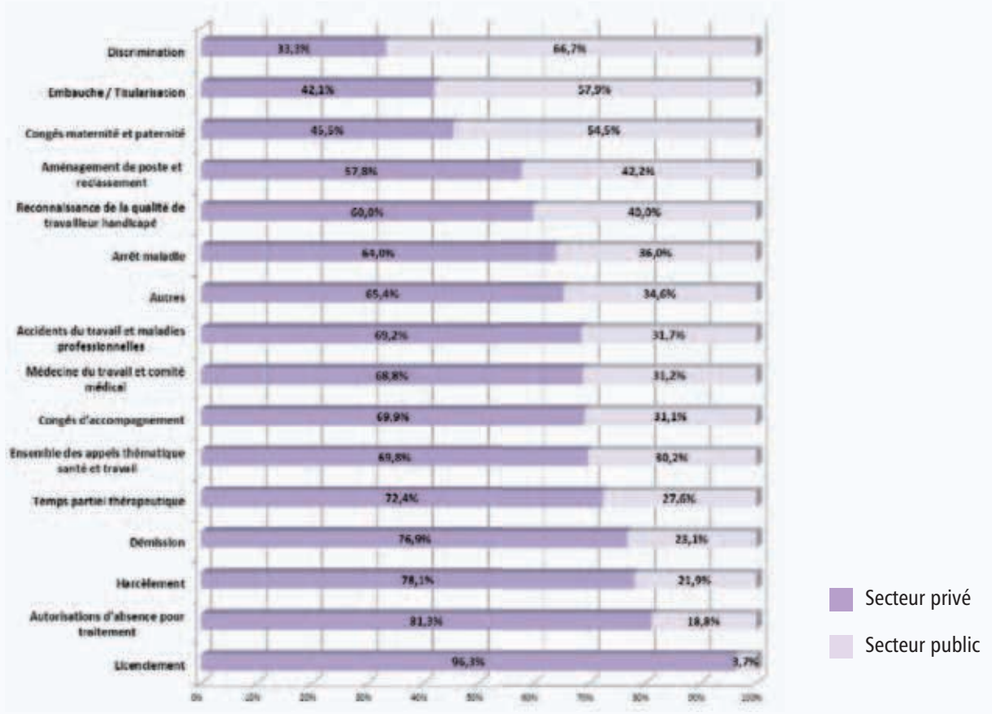
EN VALEUR ABSOLUE, ON REMARQUE UNE STABILITÉ DU NOMBRE D'APPELS REÇUS SUR CE SUJET



Pratiquement la moitié des sollicitations est relative aux arrêts de travail pour maladie ou au licenciement dans la lignée de ce qui pouvait être constaté dans nos rapports d'observation précédents.



Une majorité des entretiens (69,8%) de la thématique « Santé et travail » concerne les salariés du secteur privé. Cependant, certains sujets sont plus largement évoqués par les agents de la fonction publique – ce qui est particulièrement le cas pour les questions portant sur les discriminations et les embauches/titularisations.



A. LES ARRÊTS MALADIE

Au-delà des nombreuses questions juridiques jalonnant les différents entretiens, beaucoup d'appelants expriment en premier lieu de réelles souffrances face à l'hostilité ressentie en raison de leur absence :

Je travaille dans la grande distribution. Suite à un arrêt de travail de juin à août 2010, j'ai été déclassé et mis au placard, on ne me donne plus de travail. Cela m'est insupportable et je me retrouve en arrêt maladie à nouveau ....

Je viens de reprendre le travail après 7 mois d'arrêt pour accident du travail. Le médecin du travail m'a déclaré apte. Mais cela fait 15 jours que je suis retourné travailler et l'employeur me harcèle totalement. Il a donné l'instruction de ne me donner aucun travail. Je n'en peux plus. Je suis en train de péter les plombs.

Mon mari est en arrêt depuis 4 mois et son employeur lui a laissé entendre qu'il le licencierait s'il ne reprenait pas le travail.

Je travaille dans un syndicat interprofessionnel. J'ai eu un cancer et ai été en arrêt de travail pendant plusieurs mois. J'ai voulu reprendre en temps partiel thérapeutique, ils ont émis des réserves du genre : «ton cancer ne nous a pas arrangé. Le mi-temps thérapeutique, ce n'est pas pratique pour nous».

Je reviens vers vous concernant la maladie de mon frère, celui-ci a des kystes de plus en plus fréquents et douloureux et il est obligé de se mettre en arrêt maladie assez régulièrement le temps que ses kystes «percent» et qu'il puisse à nouveau se déplacer. Son patron commence à en avoir marre de ses arrêts et le menace de le licencier. Peut-il le licencier à cause de ses absences répétées dues à sa maladie reconnue comme ALD, et toujours justifiées avec un arrêt de travail de son médecin traitant?

Même en dehors de toute manifestation de la part de l'employeur, les risques liés à une absence prolongée font assurément partie des craintes exprimées par nos interlocuteurs – la peur de perdre son emploi constituant la première d'entre elles.

B. LE LICENCIEMENT

1. Les licenciements en raison des absences du salarié

Rappelons que d'un point de vue légal et jurisprudentiel, si un employeur ne peut licencier un salarié en raison de sa maladie, il peut le faire en raison de ses absences répétées ou prolongées désorganisant l'entreprise et nécessitant le remplacement définitif du salarié. Dans ce contexte, les inquiétudes s'expriment fréquemment.

Je voudrais savoir s'il y a des mesures protectrices pour les personnes malades atteintes d'une affection longue durée en France. Je suis atteint d'un cancer du sang depuis 7 mois. Je suis actuellement en arrêt maladie et j'ai peur que mon employeur me licencie En a t-il le droit ?

Je suis atteinte d'une maladie longue durée depuis février 2009, et je suis toujours sous traitement. J'avais fait une reprise à mi-temps thérapeutique pendant 2 mois mais j'ai rechuté et j'ai donc été encore une fois en arrêt maladie total pendant un mois. Il fallait que je reprenne le travail mais je n'ai tenu que trois jours et je me suis remise en arrêt maladie longue durée, et ce parce que mon état de santé ne me le permet pas. Ma question est de savoir si je risque d'être licenciée par mon employeur, et s'il a le droit de le faire.

En arrêt maladie depuis octobre 2010, suis-je licenciable au-delà de 6 mois d'arrêt de travail ? La convention collective est celle de 1966. Je précise qu'en 31 ans de travail, c'est la première fois que je me trouve en arrêt maladie, c'est la médecine du travail qui a demandé un bilan de mon état, et lors de la consultation mon médecin spécialiste m'a arrêté sur le champ. Est-ce que la convention collective est plus protectrice là-dessus ?

Il faut bien admettre que cette insécurité face à ces absences trouve malheureusement une concrétisation pour certains de nos interlocuteurs, ce motif étant évoqué soit directement, soit indirectement pour justifier un licenciement :

Suite à un cancer soigné par six mois de chimiothérapie, je suis en arrêt maladie depuis mars. Mes médecins me disent que je ne pourrais envisager de reprendre mon poste qu'en juillet 2012. Ce matin, je reçois une lettre en recommandé avec accusé de réception de mon employeur qui me convoque en vue d'un licenciement pour me remplacer sur mon poste en raison de mon absence de plus de 6 mois. Que puis-je lui proposer pour ne pas aller vers le chômage ?

Je vous appelle car, après mon congé maternité, on m'a diagnostiqué une maladie de Crohn. J'ai été arrêtée 4 mois. Mon employeur m'a alors licencié pour motifs économiques en m'indiquant que j'avais été absente trop longtemps.

2. Les licenciements pour inaptitude

L'absence ne constitue pas le seul motif légal de licenciement des salariés affectés par la maladie ou le handicap, les licenciements pour inaptitude, sous réserve de l'appréciation du médecin du travail, font ainsi l'objet de nombreuses sollicitations :

Préparatrice de commandes, j'ai été opérée il y a un mois d'une hernie discale et je suis actuellement en arrêt de travail. Je ne pense pas que je pourrais réintégrer mon poste et je travaille dans une petite entreprise, donc je ne pense pas que mon employeur sera en mesure de me proposer un autre poste. Je souhaite donc anticiper un éventuel licenciement et savoir si j'ai le droit de faire un bilan de compétences tant que je suis en arrêt maladie.

Je vous appelle au sujet de mon épouse, qui a été reconnue inapte à son poste. Au bout d'un mois, on ne lui propose pas de reclassement et elle n'est pas licenciée non plus, donc que doit-il se passer ?

C. LES AMÉNAGEMENTS DE POSTE ET LE RECLASSEMENT

Les interrogations strictement relatives aux aménagements de poste et reclassement professionnel représentent **16,4%** des sollicitations de la thématique « Santé et travail ».

Pour ces questions, le rôle du médecin du travail ou de la médecine de prévention est essentiel.

C'est ainsi que l'article L4624 du Code du travail prévoit que le médecin du travail est habilité à proposer des mesures individuelles telles que les mutations ou transformations de postes, justifiées par des considérations relatives notamment à l'âge, à la résistance physique ou à l'état de santé physique et mental des travailleurs.

Compte tenu de l'étendue de ces prérogatives, on ne s'étonnera pas qu'un certain nombre de nos interlocuteurs remettent en cause le bien-fondé des appréciations ou des actions pouvant être portées dans ce cadre :

J'ai un déséquilibre diabétique de type 1 multi-compliqué (rétinopathie, laser, insuffisance rénale, possibilité dialyse, hypertension, mal perforant plantaire…) et je suis également épileptique par le grand mal. Je suis employée de bureau mais je subis les répercussions de mon état de santé (mal-être, manque de confiance, concentration, baisse de moral…). Je suis depuis sous antidépresseur : trop de soucis font que je ne supporte plus mon état. Le mi-temps thérapeutique ne suffit plus. Le médecin du travail ne comprend pas ma situation et ne propose aucun aménagement.

J'ai différents problèmes de santé pour lesquels j'ai demandé une première fois un reclassement professionnel qui a été refusé. Pour donner plus de force à ma demande, j'ai demandé une Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé à la MDPH, celle-ci m'a été accordée, cependant je ne parviens pas à faire aboutir ma demande de reclassement en dépit du soutien des syndicats. Le médecin du travail considère que la gestion de ce type de demande ne lui incombe pas, vers qui puis-je me tourner? En attendant qu'une solution soit trouvée, mon médecin traitant doit me prescrire régulièrement des arrêts de travail.

Je travaille pour une société de ménage. Il se trouve que j'ai développé une allergie aux produits d'entretien. Donc j'ai été en arrêt à plusieurs reprises. Nous avons fait des examens qui ont bien démontré que les allergies étaient liées aux produits d'entretien. Cependant, lors de la visite de reprise avec le médecin du travail, il m'a déclaré apte à mon poste de travail alors même que je ne peux pas occuper mon poste précédent, il aurait fallu un reclassement. Du coup, quand je suis revenue travailler, j'ai eu une crise d'asthme dans les locaux, et j'ai dû retourner à l'hôpital en urgence. J'ai de nouveau eu un certificat médical attestant de l'allergie aux produits…Que faire face à l'inaction du médecin du travail ?

Il convient toutefois de préciser que ces témoignages sont relativement isolés et que les obstacles décrits en la matière sont plus le fait de l'employeur, ceux-ci tardant ou refusant de mettre en place les mesures préconisées :

Je n'arrive plus à tenir sur mon poste de travail. Par rapport à mon état de santé, le médecin du travail et le SAMETH [Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés] ont fait une proposition d'aménagement de mon poste à mon employeur mais il ne donne aucune suite. Je ne sais plus quoi faire.

Je suis fonctionnaire titulaire dans la fonction publique territoriale. Je suis narcoleptique. J'étais itinérante mais suite à une demande du médecin du travail, j'ai obtenu un poste fixe ; en outre, le médecin du travail demande désormais un rapprochement de mon domicile en considération de ma fatigue, je n'ai pas de réponse de mon employeur, cet avis du médecin lui est-il opposable?

Je suis en arrêt de travail actuellement des suites d'un accident du travail. J'ai rencontré le médecin conseil de la Sécurité sociale qui m'a considéré comme consolidé et a pris contact avec le médecin du travail. Au 1er juin, je vais devoir reprendre le travail. Ils me proposent un temps partiel thérapeutique et/ou un reclassement. Je viens d'avoir mon employeur au téléphone qui me dit qu'il veut bien accepter le temps partiel thérapeutique pendant 6 mois mais qu'après il va devoir me licencier pour inaptitude car pas de reclassement possible… Qu'en pensez-vous ? J'ai parallèlement fait une demande de RQTH par l'intermédiaire de la mairie.

Je suis employé par une société de service qui propose mes compétences à des entreprises. Du coup, j'ai une clause de mobilité. Jusqu'à présent, suite à l'intervention du médecin du travail, je travaillais à domicile mais aujourd'hui ce n'est plus possible. Je suis en inter-contrat et ils n'arrivent pas à me trouver une mission sur Limoges ni en télétravail. Que faire ? Ils me disent de me mettre en arrêt maladie… Qu'en pensez-vous ?

Ces difficultés concernent aussi bien les salariés du secteur privé que les agents du secteur public, celui-ci ne semblant pas particulièrement exemplaire au regard de la proportion importante d'appels provenant du secteur public (40%). A cet égard, nous avons constaté une récurrence très marquée des sollicitations provenant d'agents de l'Education nationale :

Je travaille dans un rectorat. J'occupe un poste de saisie et j'ai de graves problèmes visuels. Le médecin du travail a préconisé l'utilisation d'un logiciel grossissant. Le FIPHFP [Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique] est prêt à le financer mais le rectorat bloque. On m'a dit qu'il y avait d'autres priorités et que je n'avais qu'à m'arrêter.

Ma fille souffre de spondylarthrite depuis 6 ans. Elle travaille à temps partiel dans un lycée public. Je suis inquiète car son état de santé (physique et psychique) se dégrade et je ne la vois pas reprendre le travail pour cette nouvelle rentrée. Son médecin rhumatologue avait établi un certificat médical dans le sens d'un aménagement de poste mais le proviseur l'a refusé. Quelles sont ses obligations en la matière ?

Je souffre de spondylarthropathie axiale et périphérique doublée de la maladie de Crohn. Depuis ma reconnaissance en tant qu'enseignante handicapée, tous les ans, suite à la visite chez le médecin de prévention du rectorat, j'ai bénéficié d'un allègement de temps de service de 3h sur avis favorable du médecin conseil et ce conformément aux textes en vigueur. Ma collègue, enseignante de lettres, droitière et porteuse d'une prothèse d'épaule au bras droit, est aussi reconnue handicapée. Tout comme moi, elle a vu cette année sa demande de décharge refusée. Nous avons reçu un courrier ne mentionnant aucunement le motif. Est-ce une volonté comptable du rectorat ? Est-ce une mesure arbitraire ? Cependant, le décret de 2007 existe bien et doit être appliqué ; d'ailleurs il l'a toujours été jusqu'à cette année.

D. LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE

La notion de respect de la vie privée est fréquemment évoquée lors des appels. Se pose en effet pour les salariés la question d'évoquer ou non leur pathologie à leur employeur ou à la médecine du travail. Sauf cas particuliers, ces interrogations sont exprimées le plus souvent dans un contexte lié à l'embauche et à l'évaluation de l'aptitude.

Alors que j'étais étudiante, on m'a diagnostiqué un cancer. Je suis en période de recherche d'emploi et je passe des entretiens d'embauche et je voudrais savoir si j'ai une obligation de mettre au courant mon employeur ainsi que la médecine du travail de ma maladie. Est-ce que le fait de le dire au médecin pourrait être un frein à mon embauche ?

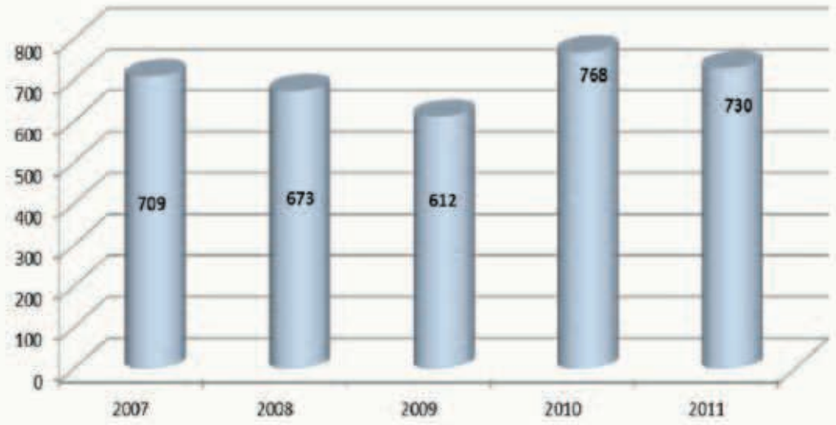
Je vous appelle parce que je suis en voie d'être embauchée, j'ai un dernier entretien de recrutement demain. Et je voulais savoir si je devais dévoiler ma leucémie.

Je suis vacataire de l'Education nationale. J'ai des problèmes cardiaques, j'en ai parlé à quelqu'un de mon boulot et, comme par hasard, aujourd'hui je reçois une convocation à une visite médicale. Dois-je y aller? Est-ce que je peux cacher ma maladie ?

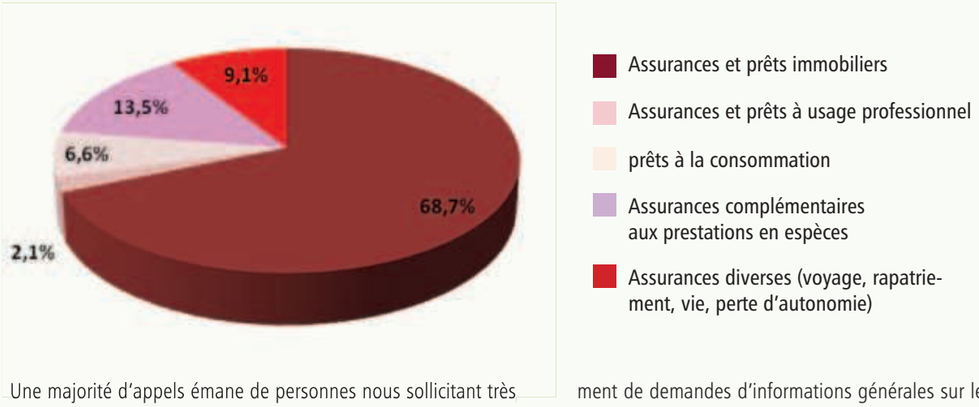
J'ai postulé pour une promotion dans le cadre de mon travail. Une collègue au courant de ma sérologie VIH m'a dit que si je ne prévenais pas ma hiérarchie de ma pathologie, elle s'en chargerait à ma place. Que puis-je faire?

IV. Accès a l'emprunt et assurances

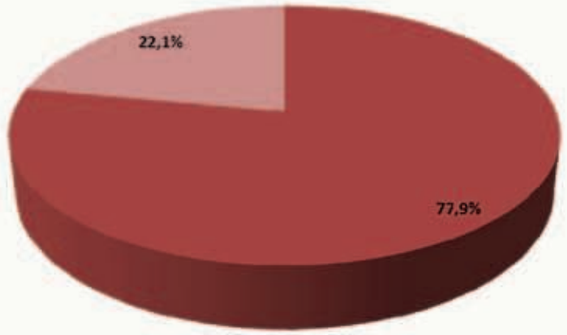
Représentant **9,9%** des sollicitations en 2011, les questions relatives à l'accès à l'emprunt et aux assurances restent un sujet majeur de préoccupation des utilisateurs de Santé Info Droits, malgré une légère baisse par rapport à 2010.



Au sein de cette thématique, la question des assurances couvrant les prêts immobiliers, à usage professionnels et à la consommation, constitue toujours de très loin la première cause d'appels. Une importante proportion de ces sollicitations relève de l'application de la convention AERAS.



Une majorité d'appels émane de personnes nous sollicitant très en amont de leur projet, les questions relevant le plus fréquemment de demandes d'informations générales sur les démarches à suivre ainsi que sur leurs chances de succès.



Si les problématiques exprimées n'évoluent guère d'une année sur l'autre, leur examen prend cette année une dimension toute particulière au regard des nouvelles dispositions issues de la « convention AERAS révisée », entrées en vigueur le 1er septembre 2011 pour la majorité d'entre-elles.

Premier enseignement, cette convention révisée aura attiré incontestablement l'attention des usagers ayant déjà expérimenté le parcours du combattant propre au candidat à l'assurance considéré comme en risque aggravé :

Je vous appelle parce que je n'arrive pas à être assuré pour un prêt. Est-ce que ça va changer avec la révision de la convention AERAS ?
J'ai acquis avec mon conjoint une maison. J'ai fait une poussée de sclérose en plaques, il y a 6 ans. Je n'ai besoin d'aucun traitement et je bénéficie juste d'une surveillance médicale de contrôle une fois par an. Bien entendu, j'ai une surprime qui n'assure d'ailleurs pas l'invalidité. Ma question est la suivante : une nouvelle convention AERAS vient d'être signée, les contrats d'assurance seront-ils renégociables à partir de septembre ?

Dans ce contexte évolutif récent, il est, en l'état, impossible de tirer un premier bilan de cette convention AERAS révisée. Pour autant, il nous a paru judicieux de mettre en perspective les difficultés décrites par les candidats à l'emprunt et à l'assurance au regard de ce qu'on peut réellement attendre de l'application de la convention nouvelle.

A. LES OBSTACLES À L'ACCÈS AU PRÊT IMMOBILIER OU À USAGE PROFESSIONNEL ET À LEUR ASSURANCE

22,1% des appels de la thématique « Accès à l'emprunt et assurances » mettent en évidence des difficultés d'accès à l'assurance ou à l'emprunt selon la répartition suivante :

Refus pour raisons médicales	50,0%
Taux de surprime considéré comme excessif par l'assuré	15,9%
Problème concernant l'étendue de la garantie invalidité	14,9%
Défaut de motivation du refus	8,5%
Refus en raison du caractère partiel de la garantie proposée	7,4%
Absence d'information du professionnel	5,3%
Délais d'instruction de la demande non respectée par l'assurance	5,3%
Refus de garantie alternative	5,3%
Délais d'instruction de la demande non respectés par la banque	4,3%
Refus du principe de délégation d'assurance	3,2%
Organisme se déclarant non signataire de la convention	3,2%
Refus de délégation en raison de la nature de la garantie proposée	2,1%
Ajournement	2,1%
Absence de passage au 3e niveau	2,1%
Non respect de la confidentialité	1,1%
Questionnaire de santé non conforme	1,1%
Mécanisme de mutualisation	1,1%
Défaut d'information sur l'existence de la commission de médiation	1,1%
Refus de l'assurance d'examen du dossier sans accord préalable de la banque sur le principe de la délégation	1,1%

1. Les refus d'assurance pour raisons médicales

Pas plus que dans sa version antérieure, la convention AERAS ne garantit un accès à l'assurance pour les candidats à l'emprunt. Rappelons à cet égard qu'elle institue en réalité un processus ayant comme objectif de renforcer les possibilités d'accès à l'assurance pour les personnes présentant un risque de santé aggravé en organisant les modalités d'un examen détaillé de leur situation.

Dans ce cadre, il convient de ne pas se leurrer : la convention AERAS, toute révisée qu'elle soit, n'empêchera pas de laisser sur le chemin un certain nombre de personnes considérées comme inassurables. Celles-ci continueront, dans bien des cas, de ressentir violemment ce qui s'apparente à de la discrimination légale :

Je suis discriminé dans l'accès à l'assurance. J'ai eu un cancer il y a 5 ans, ce qui m'a interdit d'accéder à la propriété. J'ai dû payer les frais de notaire, annuler ma vente, du coup j'ai jeté plus de 40 000 euros par les fenêtres, tout ça parce que les assurances et les banques peuvent faire ce qu'elles veulent. La Halde m'a dit que je n'étais pas discriminé. Ça a été le pompon !!!

J'avais un projet pour enfin acheter une maison. Le prêt était déjà proposé, la banque était d'accord sauf que l'assurance refuse de m'assurer, même si je ne suis à ce jour pas malade et suis sans traitement. J'ai été co-infectée par le VIH/VHC, j'ai eu trois refus de l'assurance de ma banque et mon dossier est passé par la convention AERAS. J'ai demandé une explication n'étant pas malade, juste mes sérologies positives ; la réponse a été la suivante : une co-infection VIH/VHC ne peut pas donner lieu à une suite favorable à mon dossier. Aujourd'hui, je n'ai pas de recours. En plus de devoir renoncer à mon projet, j'ai perdu de l'argent car le temps que la banque et l'assurance étudient mon dossier et me donnent des réponses négatives (cela a duré 3 mois), le vendeur a gardé ce que j'avais déjà versé. Ce qui me met le plus en colère, c'est que j'ai pensé que ce nouveau processus serait un plus pour les malades et je m'aperçois au contraire que cela ne change rien. Franchement, si une personne comme moi avec juste une sérologie positive sans traitement (avec suivi médical pointu depuis de longues années) ne peut pas réunir leurs conditions pour assurer un prêt... qui rentrera dans les cases, qui le peut ?

Dans ce contexte, la moitié des sollicitations que nous recevons, pour lesquelles un obstacle à l'accès au prêt immobilier et à l'assurance est décelé, se caractérisent par un refus pur et simple d'assurance, les pathologies à l'origine de ces refus étant les suivantes :

Cancers	21,0%
V.I.H.	18,4%
Maladies rares	15,8%
Lupus et maladies auto-immunes	5,3%
Affections cardio-pulmonaires	5,3%
Maladies du système ostéo-articulaire des muscles et du tissu conjonctif	5,3%
Myopathie	5,3%
AVC	2,6%
Diabète	2,6%
Greffe du rein	2,6%
Hépatite C	2,6%
Maladies de l'appareil digestif	2,6%
Maladies des artères, veines	2,6%
Maladies du système nerveux (autres)	2,6%
Sclérose en plaques	2,6%
Troubles bipolaires	2,6%

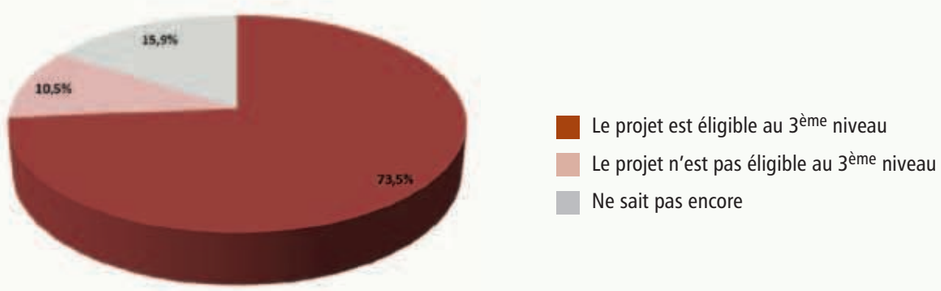
Attention, malgré les quelques indications qu'ils fournissent, ces chiffres sont cependant à interpréter avec énormément de précautions, au regard d'une base statistique insuffisante et des biais liés au mode de connaissance de la ligne Santé Info Droits.

2. Les conditions d'éligibilité au troisième niveau de la convention AERAS

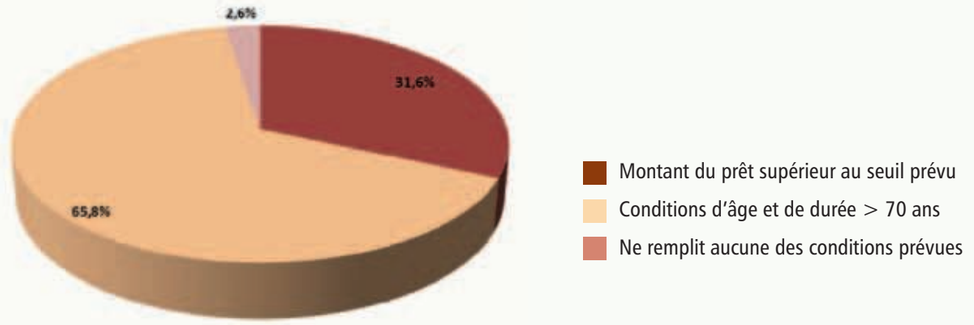
Le processus d'examen de la convention se décline en 3 niveaux dont le dernier est effectué par un pool d'assureurs. Il a pour but de renforcer les possibilités d'accès à l'assurance. Pour bénéficier de cet examen au troisième niveau, le projet doit répondre à certaines caractéristiques relatives aux montants des emprunts en cours ainsi qu'à l'âge de l'emprunteur.

Dans la convention AERAS révisée, celles-ci prévoient un accès plus large puisque le seuil maximum des emprunts en cours passe de 300 000 à 320 000 euros, sachant par ailleurs que désormais les crédits relais ne sont plus comptabilisés dans les emprunts en cours. De plus, pour l'acquisition d'une résidence principale, seuls les emprunts en cours concernant le projet sont pris en considération.

En 2011, les projets des personnes nous sollicitant n'étant pas éligibles à un examen détaillé de leur dossier au troisième niveau ne représentaient que 10,5 % du total des sollicitations en la matière.



Ce taux est stable par rapport aux années précédentes. S'il faudra sans doute attendre afin d'apprécier la réelle portée de l'avancée contenue dans la convention, on peut d'ores et déjà considérer que celle-ci sera forcément limitée, la condition combinée d'âge et de durée étant celle qui pose le plus de difficultés aux appelants.



3. Les surprimes

La question des surprimes constitue également un sujet de préoccupation récurrent que l'on comprend aisément à l'aune de ces témoignages :

> Je vous appelle car nous avons reçu une proposition d'assurance. Avec l'assurance, le taux d'intérêt atteint 5,26 %. C'était tellement énorme qu'on a cru à une erreur, donc on a signé mais c'était bien ce montant ! Vous vous rendez compte ? 400 euros par mois rien que pour l'assurance !

> J'ai reçu aujourd'hui une décision concernant une demande d'adhésion à un contrat d'assurance dans le cadre du financement d'un projet immobilier. Et je suis étonné par cette décision qui me paraît pour le moins incohérente ; je souhaiterais avoir des informations sur la légalité de cette décision. L'assurance a donné une suite favorable à ma demande mais avec un tarif majoré de 100% et le risque « interruption temporaire de travail » uniquement d'origine accidentelle. Ce principe de double peine m'étonne : « payer plus pour être moins couvert ». En éliminant tout risque de maladie, l'assurance prend moins de risque que pour un assuré standard, cependant elle fait payer plus. J'aimerais comprendre la logique. Le fait d'exclure tout risque lié à ma maladie serait logique et compréhensible, mais exclure tout risque de maladie est absolument illogique. Et si on y ajoute la majoration du tarif, on atteint le sommet de l'irrationnel. Je vous serais très reconnaissant de m'indiquer si cette décision est légale et, le cas échéant, les démarches que je pourrais faire pour faire valoir mes droits.

A cet égard, la convention AERAS révisée prévoit une amélioration du mécanisme d'écrêtement permettant, sous conditions de ressources, la prise en charge des surprimes dépassant 1,4 point du taux effectif global de l'emprunt (contre 1,5 point dans l'ancienne version). Les appels montrent en général soit une méconnaissance du mécanisme, soit un périmètre trop restrictif qui rend son application rare. Il paraît douteux que la baisse de ce seuil de 0,1 point modifie radicalement la donne en la matière.

La véritable nouveauté de la convention révisée prévoyant, pour les bénéficiaires d'un prêt à taux zéro (PTZ+) de moins de 35 ans, la prise en charge intégrale des surprimes de l'assurance accolée à ce prêt, apparaissait plus prometteuse. Hélas, une modification intégrée à la loi de finances pour 2012 relative au prêt, restreignant très largement les conditions d'accès aux PTZ+, devrait limiter *de facto* la portée de cette avancée qui apparaît ainsi en trompe-l'œil.

4. La couverture invalidité

Aux difficultés énoncées précédemment, s'ajoute la question de l'absence de propositions relatives à la couverture invalidité.

Je vais faire un prêt immobilier. J'ai eu un petit problème cardiaque il y a 2 ans. J'ai eu une réponse avec uniquement une garantie concernant le décès. Et rien sur l'invalidité. La banque m'a dit qu'elle me prêterait quand même. Je cherche une autre assurance afin de voir si elle pourrait m'assurer sur l'invalidité. C'est quand même fou cette réponse de l'assurance, je suis sélectionné pour les prochains championnats du monde d'athlétisme de ma catégorie dans 2 mois !

Afin de tenter de remédier – au moins partiellement – à ce problème, la convention AERAS dans sa version révisée instaure une « garantie invalidité spécifique » plus restrictive dans sa définition que la garantie standard habituelle mais qui vise à permettre à plus de candidats à l'assurance d'obtenir des propositions.

Ainsi, dans les situations où 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 2ème catégorie.

Devant l'absence d'appels faisant apparaître des propositions incluant cette garantie invalidité spécifique, certes en vigueur seulement depuis le 1er septembre 2011, nous sommes pour l'instant dubitatifs quant à la mise en œuvre concrète de cette disposition.

5. Le recours aux délégations d'assurance

Dans un contexte où la certitude de bénéficier d'une proposition d'assurance n'existe pas, où la tarification et l'étendue de la couverture proposée peuvent s'avérer extrêmement variables, démarcher plusieurs compagnies d'assurances constitue une stratégie judicieuse.

Aux termes de la convention AERAS (puis de la loi Lagarde venue généralisée le mécanisme), 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.

Quelques appels font cependant état de difficultés en la matière. Ceux-ci se manifestent soit par des oppositions de principe, soit, comme dans le témoignage ci-dessous, par des oppositions arguant du niveau de garantie.

Engagé dans un projet immobilier, j'ai contacté plusieurs assurances. Je propose alors à ma banque celle qui m'intéresse le plus. La banque refuse au motif que cette assurance propose des garanties différentes et moindres au regard de celles proposées par l'assurance de départ. Elle invoque l'application d'un délai de carence de 90 jours pourtant déjà présent dans le premier contrat d'assurance.

Au-delà de ces refus, certains établissements semblent avoir mis en place des stratégies de dissuasion au recours à la délégation d'assurance :

Je suis diabétique et je suis confrontée à des difficultés pour l'obtention d'une assurance d'un prêt immobilier. L'assurance de la banque me propose une garantie mais avec doublement de la cotisation mensuelle. J'ai demandé si je pouvais trouver une autre assurance ailleurs et la banque m'indique que le taux du prêt sera majoré en cas de délégation d'assurance. Est-ce normal ?

La convention AERAS révisée devrait permettre de résoudre ces difficultés dans la mesure où les établissements de crédit se sont engagés à assurer des conditions d'emprunt identiques en cas de recours à la délégation d'assurance.

6. Le recours aux garanties alternatives

Pour bien comprendre le principe des garanties alternatives, il convient de rappeler les deux éléments suivants :
- d'une part, l'assurance liée à un prêt n'est pas juridiquement obligatoire même si traditionnellement les banques conditionnent le prêt à l'existence d'une couverture assurancielle ;
- d'autre part, comme énoncé précédemment, la convention AERAS ne garantit pas un accès systématique à l'assurance.

Pour ces raisons, la convention prévoit la possibilité d'avoir recours à des alternatives se substituant ainsi à l'assurance. Ces garanties alternatives peuvent être constituées notamment par des biens immobiliers précédemment acquis, des valeurs mobilières, des cautions.
Les appels en la matière montrent encore trop souvent qu'il existe un déficit d'information de la part des professionnels :

Je vous rappelais pour vous remercier du conseil qui m'a été donné sur votre ligne de parler à la banque des garanties alternatives. Cela était très judicieux puisque la banque a accepté de m'accorder un crédit à ce titre grâce à une hypothèque alors que j'étais bloqué.

La convention AERAS révisée a pris en compte cette difficulté. Devra être ainsi diffusée auprès des candidats à l'assurance une fiche d'information présentant ces garanties alternatives et précisant les conditions favorisant l'acceptation de celles-ci par les établissements de crédit.

B. Les difficultés autour de la mise en jeu des garanties assurantielles

Représentant 10,3% des sollicitations de cette thématique « Accès à l'emprunt et assurances », les difficultés exprimées en la matière font apparaître de manière équilibrée des litiges portant soit sur d'éventuelles fausses déclarations, soit sur l'appréciation de la situation de l'assuré au regard de la définition des garanties prévues dans le contrat.

1. Les fausses déclarations

Les situations mettant en évidence des fausses déclarations réelles ou supposées sont elles-mêmes à classer en deux catégories.

• D'une part, celles intentionnelles résultant de la décision de candidats de ne pas remplir sincèrement le questionnaire de santé, par crainte :
- de se retrouver bloqués dans leurs projets immobiliers et/ou professionnels ;
- de délivrer des informations dans le cas où la confidentialité ne serait pas respectée. A l'instar du témoignage suivant, cette question apparaît particulièrement sensible dans les contrats de groupe dont peuvent bénéficier les salariés dans le cadre de leur emploi :

Par son travail, mon épouse doit souscrire à une assurance obligatoire. Pour cela, on lui demande de compléter un questionnaire médical avec des questions sur ses arrêts de travail depuis 5 ans, ses traitements médicaux ou ses séjours à l'hôpital au cours des 10 dernières années, si elle est prise en charge à 100%, etc. Est-ce que toutes ces questions sont légales ? Est-elle obligée de le compléter ? Le questionnaire doit être remis à l'employeur dans une enveloppe : est-ce légal ? Qu'est-ce qui garantit que l'employeur ne va pas ouvrir l'enveloppe ? Compte tenu des réponses qu'elle devrait apporter si elle le remplissait sincèrement, elle pense faire une fausse déclaration car elle a peur que l'employeur prenne connaissance de ces différents éléments.

• D'autre part, dans le cadre de litiges les opposant aux organismes d'assurance, nos interlocuteurs font état de fausses déclarations non intentionnelles, résultant de formulations imprécises ou incomplètes des questionnaires de santé :

J'ai eu un cancer du sein en 1995 qui s'est guéri très rapidement en 3 mois. En 2006, j'ai emprunté pour un achat immobilier. Dans le questionnaire de santé, on m'interroge sur un arrêt de travail au cours des 5 précédentes années. Je réponds « non » puisque c'était 11 ans auparavant. Les trois questions suivantes ne donnent pas de références temporelles mais je les comprends comme portant sur les 5 dernières années. Je réponds « non » à la question sur le scanner par exemple. Cette année, j'ai un nouveau cancer qui se guérit également très rapidement, je ne suis même pas en arrêt de travail et donc je ne sollicite pas l'assurance. Par ailleurs, je sollicite un «suremprunt», je demande auprès de la même assurance une garantie pour ce nouvel emprunt et je réponds au questionnaire de santé sincèrement. Je déclare donc le cancer de cette année mais dans les documents médicaux que je transmets, mon médecin évoque une récidive. L'assurance fait donc le rapprochement avec mon cancer de 1995 et le questionnaire de santé de 2006. Ils m'envoient un courrier m'annonçant la résiliation du contrat pour fausse déclaration. Mais je considère que je n'ai pas fait de fausse déclaration car les questions portaient selon moi sur les 5 dernières années. Que faire ?

Il est à noter que dans le cadre de la convention AERAS révisée, un travail d'harmonisation des questionnaires de santé doit être entrepris en 2012, tant pour les questionnaires de premier niveau que pour les questionnaires détaillés par pathologie. Celui-ci a pour objet premier de faciliter le recours auprès de différents assureurs. Espérons qu'il permettra également de garantir une meilleure sécurité juridique aux futurs emprunteurs et assurés.

2. Les litiges relatifs à l'appréciation de la situation médicale de l'assuré

L'autre pan des sollicitations relatives aux mises en jeu de la garantie s'inscrit dans une logique de litige avec les compagnies d'assurance. Les définitions contractuelles des garanties étant souvent déconnectées des prestations légales telles que la pension d'invalidité de la Sécurité sociale, les difficultés d'appréciation en résultant sont source d'incompréhension.

La compagnie d'assurance refuse de prendre en charge la garantie depuis que je suis en invalidité 2ème catégorie alors qu'ils me prenaient en charge quand j'étais en arrêt maladie. Ils m'ont fait voir un médecin spécialisé en sport alors que j'ai des troubles psychiatriques. Comment contester ?

Ma femme a un problème avec son assurance qui refuse de continuer à la garantir et de prendre en charge son prêt au motif qu'elle peut retravailler. Ma femme est dépressive. Elle ne travaille plus depuis trois ans. L'assureur lui a fait passer une expertise médicale et le médecin a dit qu'elle pouvait reprendre son activité professionnelle. Or, tout le monde considère qu'elle est incapable de travailler aujourd'hui (médecin traitant, médecin-conseil de la Sécurité sociale). On a demandé une contre-expertise qui nous donne raison mais, encore aujourd'hui, l'assureur nous oppose toujours un refus. Qu'est-ce que l'on peut faire?

C. Les difficultés d'accès aux opérations d'assurance non couvertes par la Convention AERAS

Si ce rapport fait largement écho des difficultés rencontrées par les candidats à l'assurance en matière de prêts immobiliers et de prêts à usage professionnel, il serait terriblement réducteur de circonscrire la question de la discrimination aux sujets couverts par la Convention AERAS.

En effet, en l'absence de mécanismes comparables à AERAS, c'est bien souvent dépourvus que se retrouvent nos interlocuteurs confrontés aux pratiques de sélection pour différents types d'assurance. On peut, par exemple, citer à cet égard :

• les assurances prévoyance souscrites à titre individuel

Celles-ci permettent de bénéficier, en cas d'arrêt de travail, d'indemnités journalières versées généralement en complément du régime obligatoire de telle ou telle profession - si celu-ci le prévoit.

J'exerce la profession d'orthophoniste en libéral, je recherche une assurance prévoyance pour mon activité indépendante. J'ai un problème de coagulation et j'ai été atteinte par l'hépatite C. J'ai fait appel à une société de courtage pour m'aider dans mes démarches, 3 organismes d'assurance ont été contactés par le courtier, l'un m'a refusé d'emblée une prise en charge; les 2 autres organismes me demandent des informations médicales complémentaires et cela semble mal parti. Pouvez-vous m'indiquer le contact d'organismes d'assurance qui pourraient accepter de m'assurer ? C'est vital car nous n'avons pas, dans notre profession, une couverture de base en cas d'arrêt maladie.

• les assurances dépendance et perte d'autonomie

Bonjour, je m'occupe actuellement de ma mère qui est très dépendante. Elle n'était pas assurée et je m'aperçois que cela revient cher. Je me suis dit que cela serait bien que je prenne une assurance pour moi afin d'éviter de ruiner mes enfants. Mais j'ai un problème de santé et je n'arrive pas à trouver une assurance qui accepte de m'assurer.

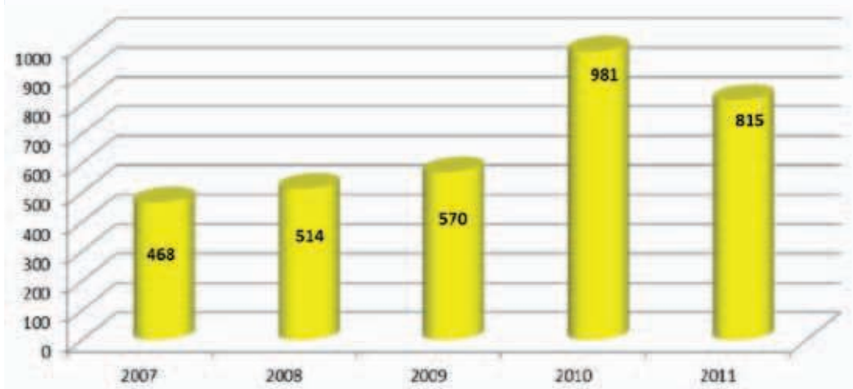
• les assurances annulation voyage et rapatriement

Ma fille a eu un cancer. Nous prévoyons un voyage dans quelques mois mais l'assurance annulation exclut la prise en charge en cas de rechute. A-t-on un recours ?

Ma mère malade qui vit en métropole souhaite se rendre en Guadeloupe d'où elle est originaire, nous ne trouvons pas d'assurance voyage acceptant de l'assurer pour le rapatriement, pouvez-vous nous guider, connaissez-vous des compagnies d'assurance plus favorables ?

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

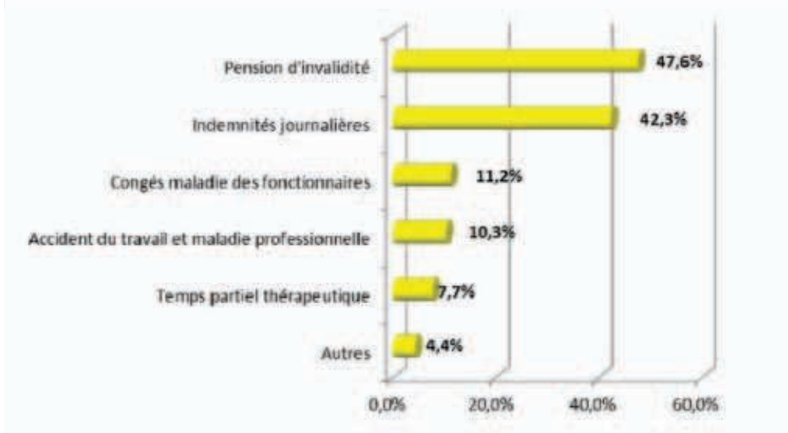
Après avoir été en très forte progression en 2010, les sollicitations relatives aux revenus de remplacement ont connu un repli de 20,6% pour des raisons qu'il est difficile d'identifier.



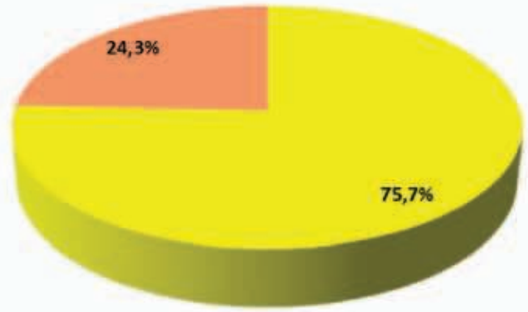
Pour autant, ces différentes questions autour des revenus de remplacement constituent un enjeu majeur pour les personnes confrontées à la maladie ou au handicap et subissant de ce fait un empêchement total ou partiel à se procurer un revenu par le travail.

Il est à noter que ne sont évoquées, dans cette partie du rapport, que les prestations contributives, c'est-à-dire celles versées, en contrepartie de cotisations, par un régime de protection sociale de base. L'allocation adulte handicapé ne répondant pas à cette logique, les développements consacrés à cette ressource sont consultables dans la partie VI « Situation de handicap ou de perte d'autonomie ».

Au sein de la thématique « revenus de remplacement des travailleurs en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité », les sollicitations ayant trait aux pensions d'invalidité restent, comme en 2010, le premier sujet d'appels, dans des proportions comparables à celles déjà constatées, suivi de peu par les indemnités journalières versées en cas d'arrêt maladie.



Le bénéfice de ces différentes prestations a comme point commun de devoir répondre à des conditions administratives et des conditions d'appréciation médicale. Les questionnements relèvent de ces deux registres – avec une prépondérance pour les premières d'entre elles.



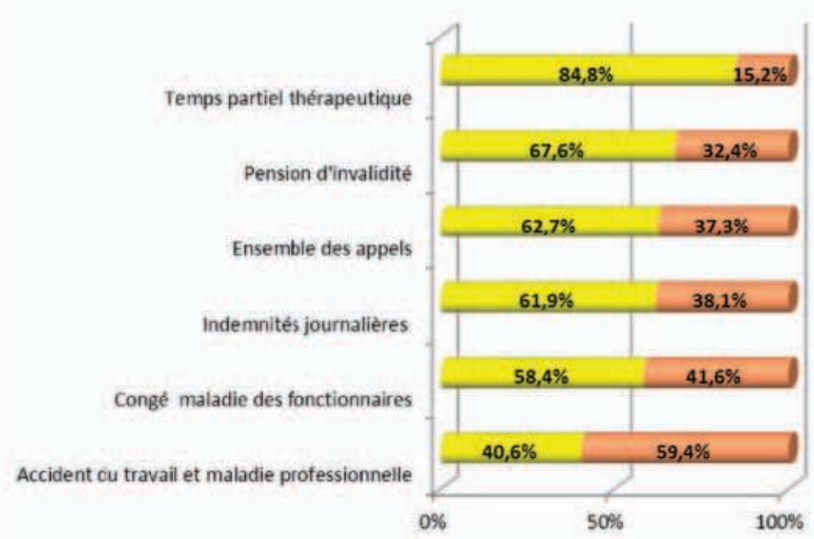
Questions concernant les aspects administratifs

Questions concernant les aspects médicaux

Les questions administratives concernent principalement les conditions d'affiliation, le montant des prestations, la durée de leur bénéfice, leur compatibilité avec d'autres situations, ou encore les conditions de reconstitution des droits.

Les questions relatives aux aspects médicaux portent quant à elles sur le caractère justifié ou non des arrêts maladie ou sur les conditions médicales d'attribution de telle ou telle catégorie d'invalidité. Les litiges les plus fréquents concernent en proportion les assurés victimes de maladies ostéo-articulaires, de fibromyalgie et de dépression.

Les demandes de nos interlocuteurs s'inscrivent très fréquemment dans un contexte de réclamation à l'encontre de décisions prises par les régimes d'assurance maladie ou d'invalidité (30,9% en ce qui concerne les contestations administratives et 53,7% pour celles relevant de l'appréciation médicale de la situation) – la proportion d'appels faisant état de litiges variant substantiellement suivant les sujets abordés.



Demande d'informations générales

Litige

A. LES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES EN CAS D'ARRÊT MALADIE

1. La question du montant des indemnités journalières

Si d'un point de vue technique les questionnements individuels n'ont pas été marqués cette année par des évolutions notables, la tonalité des appels aura été incontestablement influencée par un contexte de réforme réglementaire en fin d'année.

En effet, après avoir successivement envisagé une modification des modalités de calcul des indemnités journalières, puis l'instauration d'un quatrième jour de carence, c'est finalement l'option visant à abaisser le montant maximum des indemnités journalières qui a été retenue par le gouvernement.
Ainsi, dans cette année 2011 proclamée « Année des droits des patients », ceux-ci n'auront pas été particulièrement à la fête puisque en plus des effets concrets qui résulteront de cette mesure, ils auront eu à subir un discours pour le moins culpabilisant et stigmatisant, à l'instar des propos de ce responsable politique déclarant qu'« être payé pour être malade n'est pas très responsabilisant ».

L'examen des témoignages reçus par Santé Info Droits montre à quel point ce type de considération est en décalage avec le vécu de nos interlocuteurs. Ainsi quelques évidences sont à rappeler :

•• le montant des indemnités journalières versées par l'assurance maladie correspond à 50% du montant du salaire des assurés sociaux :

J'ai un cancer et je rencontre des difficultés financières. Lorsque ma maladie est survenue, je terminais un contrat d'intérim, je travaillais depuis 6 mois pour une agence d'intérim. Maintenant, cela fait 6 mois que je suis en arrêt maladie et je perçois 600 euros par mois d'indemnités journalières, soit deux fois moins que mon dernier salaire. Je ne tiens plus le coup.

A travers cet exemple, on s'aperçoit que sont particulièrement exposés à la baisse de revenus, les salariés ne disposant pas de garanties complémentaires résultant d'une convention collective, de leur ancienneté ou d'une assurance prévoyance.

Pour revenir sur les différents projets de décret et le décret finalement adopté, ce sont ces personnes en situation la plus précaire qui sont les premières victimes des réformes envisagées par le gouvernement.

•• Le montant des indemnités journalières est plafonné :

Le décret finalement retenu a conduit à abaisser le montant maximum des indemnités journalières, celui-ci passant de 1 452,90 à 1 241,40 euros mensuels. Si cette mesure a le mérite d'épargner les salariés disposant des revenus les plus faibles, on ne peut sous-estimer les conséquences que peuvent occasionner une chute brutale des revenus dans un contexte où la personne malade se trouve fragilisée.

Je travaillais dans une société depuis avril 2002 au poste de directrice commerciale avec un revenu mensuel de 2900 euros nets par mois. J'ai démissionné en avril car je souhaitais diversifier mon activité. J'ai commencé chez mon nouvel employeur en mai dans le cadre de nouvelles fonctions. En juin, je suis allée voir ma gynécologue pour ma visite annuelle et on a découvert un cancer. J'ai été en arrêt et mon nouvel employeur a mis fin à ma période d'essai. Résultat : j'ai perdu plus de la moitié de mes revenus car je n'ai droit à aucun complément de salaire. J'ai travaillé toute ma vie et le pire est que quand je serai au chômage, j'aurai droit à 1000 euros de plus par mois. Je n'ai droit à aucune aide pour payer mes factures et VIVRE. Si je n'avais pas mes parents, je ne sais pas où je serais maintenant... Avez-vous des conseils à me donner afin que je puisse m'en sortir ?

Avec le décret adopté en fin d'année 2011, notre interlocutrice aurait subi une baisse de revenus supplémentaire de plus de 14 % !

2. Le contrôle des arrêts maladie et autorisation de sortie des circonscriptions des caisses

L'article 37 du règlement intérieur des caisses primaires d'Assurance maladie précise que l'assuré en arrêt de travail ne doit pas quitter la circonscription de la caisse à laquelle il est affilié sans avoir demandé et obtenu l'autorisation préalable de cette dernière.

Les conditions dans lesquelles sont accordées ou refusées ces demandes ont tout spécialement attiré notre attention.
Ainsi, plusieurs résidents du département des Hauts-de-Seine nous ont alertés :

Je tiens à vous informer des faits qui se sont produits lors de ma demande d'absence de domicile, pour me rendre aux obsèques de mon beau-père à Grenoble. Je devais me déplacer ce jour (TGV réservé), pour les obsèques qui ont lieu demain. Je suis en arrêt maladie. J'ai demandé un certificat à mon médecin traitant et me suis adressée à l'antenne de la CPAM. J'ai eu une réponse négative. On m'a dit que toute demande de sortie de caisse est refusée depuis les dernières directives de février 2011. J'ai insisté sur le fait qu'il s'agissait là d'un cas de force majeure (décès du père de mon mari, lui-même décédé en décembre 2006). Je pouvais fournir à mon retour copie de l'acte de décès. Ma place devait être auprès de ma belle-famille, mes enfants et petits-enfants : refus. C'est révoltant, inhumain, inqualifiable, irrespectueux du sens social et familial. Les mesures prises devraient être plus souples, par l'ajout d'annexes pour des évènements exceptionnels. Je vous demande de bien vouloir faire connaître mon cas, pour faire évoluer les droits de chacun de nous.

Depuis mon arrêt maladie du 11/08/2010, je suis restée chez moi. C'est difficile psychologiquement à cause de mes souffrances physiques subies (douleurs périnéales profondes, nerf inaccessible, fonctions du bassin et marche très perturbées, anti-douleurs à forte dose et ses effets indésirables etc...). Certes, je me rétablis petit à petit, le repos au quotidien est bénéfique et je remarche plus facilement, la vie reprend ses droits peu à peu... En descendant chez ma fille pour 1 semaine, cela me permettait de fêter mon anniversaire avec mes 2 enfants, mes 3 petits-enfants et mon gendre. Mon mari est décédé récemment d'une tumeur cérébrale foudroyante. Les épreuves de la vie sont difficiles à supporter, j'ai fait une demande auprès de ma caisse et on m'a dit que c'était refusé.

Il s'avère effectivement que la caisse en question a décidé de refuser systématiquement toute demande sans transmettre le dossier au service médical normalement compétent en la matière. L'assuré peut certes faire un recours devant le médecin-conseil, mais cette procédure n'est évidemment pas adaptée au caractère urgent de certaines situations – et encore faut-il qu'il soit averti de cette possibilité. Cette procédure originale d'« assignation à résidence » des assurés des Hauts-de-Seine, de par sa rigidité extrême, est disproportionnée tant il est douteux que les demandes de nos interlocutrices aient été effectuées pour se soustraire à un contrôle médical de leur arrêt ou parce que leur arrêt maladie n'aurait pas été justifié.

Déjà alerté dans d'autres circonstances de quelques difficultés d'espèce, le CISS avait souhaité une simplification des règles en la matière, en proposant, dans le cadre des discussions relatives à la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2010, de substituer à ce régime d'accord préalable un mécanisme de prévenance à l'égard de la Caisse, une telle procédure ne faisant pas obstacle à un éventuel contrôle de l'Assurance maladie. En vain... Il est évident que des refus systématiques et donc aveugles des demandes de sortie, prévues pourtant par les textes, rendent d'autant plus souhaitable une modification en ce sens.

B. LE TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE

Ce dispositif qui permet de favoriser le retour à l'emploi des personnes en arrêt de travail suscite année après année toujours autant d'interrogations de la part de nos interlocuteurs. Il s'agit de la thématique pour laquelle les assurés sociaux (84,8%) s'inscrivent le plus dans une démarche d'information. On peut sans doute déceler dans cette donnée la confirmation d'un déficit d'information de la part des caisses d'Assurance maladie – point que nous avions déjà eu l'occasion de mettre en évidence lors de nos précédents rapports d'observation.
Si nombre de difficultés en la matière apparaissent dans la relation de l'assuré avec son employeur (cf. le développement consacré au temps partiel thérapeutique dans la partie « Santé et Travail »), on peut néanmoins distinguer deux types d'obstacles que rencontrent nos interlocuteurs auprès des CPAM :

•• lors de la mise en place d'un temps partiel thérapeutique

Il arrive effectivement – même si cela est très marginal en comparaison d'autres mécanismes - que nous soyons alertés sur des refus de mise en place de temps partiel thérapeutique, à l'instar du témoignage suivant :

J'ai un cancer depuis juillet 2009 et je suis donc en arrêt maladie depuis cette date. J'ai été opéré, j'ai suivi une chimiothérapie et tous les traitements relatifs au cancer à l'Institut Gustave Roussy.
J'ai vu le médecin de la Sécurité sociale il y a 3 semaines, qui, en même pas 5 minutes, décide de me faire passer en invalidité catégorie 1 à compter du 1er février 2012. Pourtant, moi je voudrais plutôt un mi-temps thérapeutique. Et je ne comprends pas pourquoi il ne me fait pas passer en mi-temps thérapeutique ? Qu'elle est la différence entre la pension d'invalidité et le mi-temps thérapeutique? En plus, une fois passé en invalidité, est-ce que cela signifie que je vais être licencié ? J'ai droit à 3 années d'indemnités journalières normalement, alors pourquoi je ne vais pas jusqu'en juillet 2012 ?

D'un point de vue administratif, notre interlocuteur aurait effectivement pu bénéficier d'un temps partiel thérapeutique, ses droits à indemnisation étant possiblement étendus à 4 ans en cas de mise en place de ce dispositif, sous réserve de l'accord du médecin-conseil. Peut-être s'agissait-t-il d'un refus de principe. Si tel est le cas, il est intéressant de noter qu'une modification de la législation est intervenue en fin d'année 2011. Désormais, le temps partiel thérapeutique, dont le bénéfice était subordonné au pouvoir discrétionnaire de la caisse, ne pourra plus faire l'objet de refus de principe sauf à ce que celui-ci soit motivé par des raisons relevant de l'appréciation médicale du médecin-conseil de la caisse.

•• en ce qui concerne la durée maximum d'indemnisation

Il s'agit incontestablement de l'aspect le plus litigieux de la question du temps partiel thérapeutique. En effet, si le Code de la Sécurité sociale prévoit une durée maximum d'indemnisation, les caisses ont la faculté de réduire à leur guise celle-ci.

Je suis atteinte de la maladie de Marfan, qui est une maladie rare. Je suis passée devant le médecin-conseil qui me juge inapte à travailler à temps plein et il m'a mise en mi-temps thérapeutique durant 6 mois. Arrivant à la fin des 6 mois de mi-temps thérapeutique, je revois le médecin-conseil qui s'avère être le même. Il me dit que, dans ma caisse, il n'est pas possible d'avoir un deuxième mi-temps thérapeutique. Moi, je veux juste continuer à travailler. Que puis-je faire ? Est-ce normal de ne pas avoir un 2ème mi-temps thérapeutique ?

Ce point n'a malheureusement pas été modifié par les innovations législatives évoquées précédemment.

C. L'INVALIDITÉ

1. L'appréciation médicale

Un quart des questions relatives aux pensions d'invalidité sont liées à des difficultés en lien avec l'appréciation de l'état de santé des assurés et leurs conséquences sur l'attribution ou non de la prestation.

Je suis fibromyalgique et j'ai des soucis avec la Sécurité sociale qui me refuse une pension d'invalidité. Je suis dans une impasse puisqu'ils ont arrêté mes indemnités journalières depuis le 3 janvier. C'est donc «débrouillez-vous madame, à partir de maintenant on ne veut plus de vous». D'après mes interlocuteurs, il est impossible d'avoir l'invalidité ou d'être reconnu en affection longue durée pour une fibromyalgie, en tout cas dans ma caisse. J'ai l'intention de contester cette décision mais sur quoi puis-je m'appuyer (à part mon dossier médical) pour avoir gain de cause, en sachant que le médecin du travail est de mon côté ?

Comme en ce qui concerne les indemnités journalières, les personnes atteintes de maladies ostéo-articulaires et de fibromyalgie sont celles qui nous sollicitent le plus sur ce type d'interrogations.

Une autre difficulté relève de litiges quant à des consolidations pouvant apparaître parfois prématurées : celles-ci ont pour effet de faire basculer les personnes dans le régime de l'invalidité des assurés alors qu'elles n'ont pas encore épuisé leurs droits aux indemnités journalières, les conséquences pouvant s'avérer fâcheuses.

Mon mari est en arrêt maladie depuis octobre 2009 pour un cancer. Il a encore des droits mais le médecin-conseil de la Sécurité sociale lui propose de passer en pension d'invalidité sans attendre une amélioration de son état de santé. Le souci, c'est que l'assurance de notre emprunt immobilier prend en charge les remboursements actuellement car il est en arrêt maladie mais ils ne les prendront plus forcément en charge s'il est en invalidité.

2. La pension d'invalidité et le cumul d'activité

Le bénéfice de la pension d'invalidité n'est pas incompatible avec la reprise d'une activité professionnelle, quelle que soit la catégorie. Cependant une certaine confusion existe souvent sur ce sujet, elle est à l'origine de nombreux appels :

Bipolaire depuis mes 17 ans, je suis très angoissée car quand on a mis en place ma pension d'invalidité 2ème catégorie, on m'a expliqué que je n'avais pas le droit de travailler. Est-ce que cela m'interdit de travailler bénévolement ?

J'ai rencontré le médecin-conseil qui souhaite me mettre en invalidité 2ème catégorie. Je n'ai pas reçu de notification et on me dit que je ne pourrai plus travailler. Je ne veux pas qu'on m'empêche de travailler.

A ce stade, il convient de rappeler que le bénéficiaire d'une pension d'invalidité peut cumuler invalidité et salaire dès lors que ceux-ci ne dépassent pas le « salaire de comparaison » (salaire qui était celui du salarié avant l'arrêt de travail précédant l'invalidité).

Avant les dispositions réglementaires qui ont été prises début 2011, les personnes reprenant une activité non salariée rencontraient des difficultés spécifiques. La première d'entre elles concernait le plafond du cumul « pension + revenu d'activité non salariée » fixé à un montant particulièrement bas, en l'absence de référence à un « salaire de comparaison ». La deuxième concernait spécifiquement les auto-entrepreneurs, dans des termes dont on comprend bien les enjeux à la lecture de ce témoignage :

J'ai une pension d'invalidité et j'ai essayé de reprendre une activité en auto-entrepeneur. Je rencontre des difficultés dans le mode de calcul de la pension d'invalidité. En effet, pour savoir si je ne dépasse pas le montant autorisé, la Caisse se base sur mon chiffre d'affaires, donc sans prendre en compte toutes les dépenses afférentes à mon activité. Tout le monde me dit que ce n'est pas logique mais la Caisse ne veut rien savoir et elle assimile la notion de gain à celle de chiffre d'affaires.

Les dispositions règlementaires adoptées en 2011 auront eu le mérite de simplifier et préciser les règles en la matière, dans un sens plus favorable aux assurés, en étendant, d'une part, à toutes les situations les règles appliquées en cas de reprise d'activité salariée et, d'autre part, en clarifiant la notion de gain des auto-entrepreneurs.

D. LES REVENUS DE REMPLACEMENT DES AGENTS DE LA FONCTION PUBLIQUE

En cas de congés maladie ou d'invalidité, les fonctionnaires titulaires, qu'ils soient membres de la fonction publique d'Etat, territoriale ou hospitalière ou les agents dépendant de régimes assimilés sont soumis à des règles fondamentalement différentes de celles des salariés du secteur privé.

Plus favorables pour certains d'entre d'eux mais totalement inadaptés pour d'autres, les différents dispositifs se distinguent par leur complexité, leur manque de souplesse et leur caractère fréquemment opaque.

Nos interlocuteurs nous laissent bien souvent l'impression d'être un peu perdus et confrontés à des employeurs peu enclins à fournir des informations, à l'instar de ce témoignage très symptomatique de la tonalité des appels en la matière :

Je suis assimilée fonctionnaire. Après un congé maladie ordinaire, j'ai eu une visite de reprise à la médecine du travail qui m'a déclarée inapte au poste et qui m'a conseillé d'aller voir mon médecin traitant afin qu'il sollicite un congé longue maladie auprès du comité médical. Le comité médical a dit à mon employeur qu'il refusait le congé longue maladie. Mais je ne sais pas pourquoi. Mon employeur me dit qu'il ne sait pas non plus et qu'ils ne savent pas quoi faire.

Quelques points méritent une attention particulière :

•• Les conditions d'attribution des congés longue durée

Les congés maladie dans la fonction publique se déclinent en trois types : les congés maladie ordinaire, les congés longue maladie et les congés longue durée. A chaque congé correspondent une durée et un montant d'indemnisation différent (demi-traitement ou plein traitement).

Le plus favorable d'entre eux, le congé longue durée, qui permet une indemnisation sur 3 ans à plein traitement et d'une durée de deux ans à mi-traitement, est limité aux fonctionnaires atteints d'une de ces 5 pathologies suivantes : tuberculose, maladie mentale, affection cancéreuse, poliomyélite ou déficit immunitaire grave et acquis.

Ce caractère limitatif est parfois mal perçu par nos interlocuteurs atteints également de pathologies susceptibles d'entraîner un arrêt d'activité prolongé.

Ma femme a 51 ans et est fonctionnaire à La Poste. Elle souffre d'Alzheimer. Pour le moment, elle bénéficie d'un congé longue maladie. Mais on m'a dit qu'elle ne pourrait pas bénéficier d'un congé longue durée car Alzheimer n'est pas dans la liste des pathologies... Pourquoi est-ce que ça ne rentrerait pas dans les maladies mentales ? Du coup, dans un an, ma femme va se retrouver avec un demi-traitement. Nous avons deux enfants de 11 et 15 ans... C'est terrible ! J'ai l'impression que les malades jeunes souffrant d'Alzheimer ne sont pas bien pris en considération car ils sont rares...

Si le régime des congés maladie reste objectivement plus favorable pour les fonctionnaires que pour les salariés du secteur privé, il faut se garder d'avoir un regard univoque sur la question. En effet, une part non négligeable des salariés du privé bénéficient de protection complémentaire dans le cadre de conventions collectives et/ou d'assurance prévoyance. De plus le régime invalidité des fonctionnaires ne va pas sans poser d'importantes difficultés.

•• L'invalidité des fonctionnaires

En effet, contrairement au mécanisme de l'invalidité du régime des salariés qui permet largement le cumul entre pension d'invalidité et reprise d'activité salariée au sein de son entreprise ou ailleurs, l'invalidité du fonctionnaire signifie pour lui une mise à la retraite – ce qui, bien souvent, ne correspond pas au souhait de nos interlocuteurs.

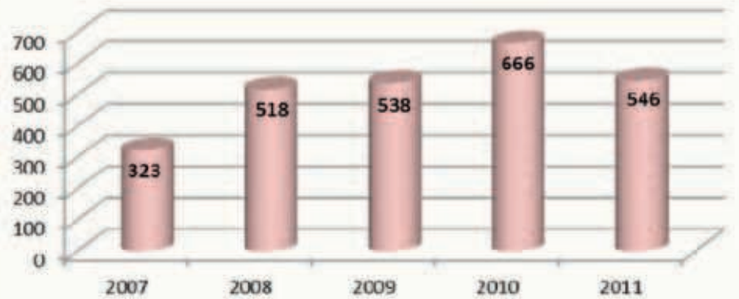
Je travaille pour la Banque de France qui a un régime un peu particulier. Les soins sont pris en charge par la Sécurité sociale mais les congés sont calqués sur ceux de la fonction publique. J'ai épuisé mes droits à congés et je ne peux pas reprendre le travail à temps plein. On va donc me mettre en retraite pour invalidité. Ce système est inéquitable par rapport aux salariés car on ne peut pas continuer à travailler à mi-temps dans la structure.

L'absence de dispositif permettant une reprise d'activité à temps partiel - hormis le temps partiel thérapeutique limité strictement à un an - paraît une lacune importante au regard des demandes nombreuses sur cette question.

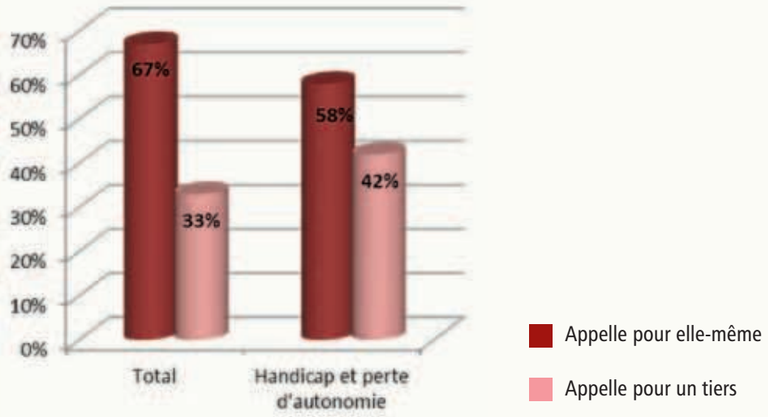
VI. SITUATIONS DE HANDICAP OU DE PERTE D'AUTONOMIE

Sixième thématique évoquée par les usagers de Santé Info Droits, les questions relatives au handicap ou à la perte d'autonomie recueillent cette année plus de 7% des appels et se traduisent ainsi par une légère érosion :

EVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS EN MATIÈRE DE « HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE »



A titre liminaire, il est intéressant de remarquer que la proportion d'appels provenant de l'entourage est plus importante en matière de handicap ou de perte d'autonomie que sur la globalité des appels :



Sans tirer de conclusion générale, on peut néanmoins considérer que les personnes en situation de handicap sont plus logiquement accompagnées dans leurs démarches par des proches, à l'instar du témoignage ci-dessous :

Ma sœur est atteinte d'un cancer du côlon, je me pose différentes questions relatives aux conséquences qu'emporte son statut de malade sur sa situation administrative ;

- Ma sœur est malade depuis 2 ans, son employeur a fait pression sur elle pour qu'elle démissionne, ce qu'elle a fait il y a 1 an. Suite à sa démission, elle n'a pas perçu d'indemnités journalières de la Sécurité sociale (condition relative aux heures travaillées non remplie).

- Ma sœur perçoit donc depuis juin 2010 l'allocation adulte handicapé (AAH), il lui a été reconnu un taux d'incapacité de 80%. Va être étudiée demain la possibilité pour elle de bénéficier d'une aide à domicile (elle est actuellement en hospitalisation à domicile). Je me pose la question de savoir si ma sœur serait également éligible au complément de ressources à l'AAH.

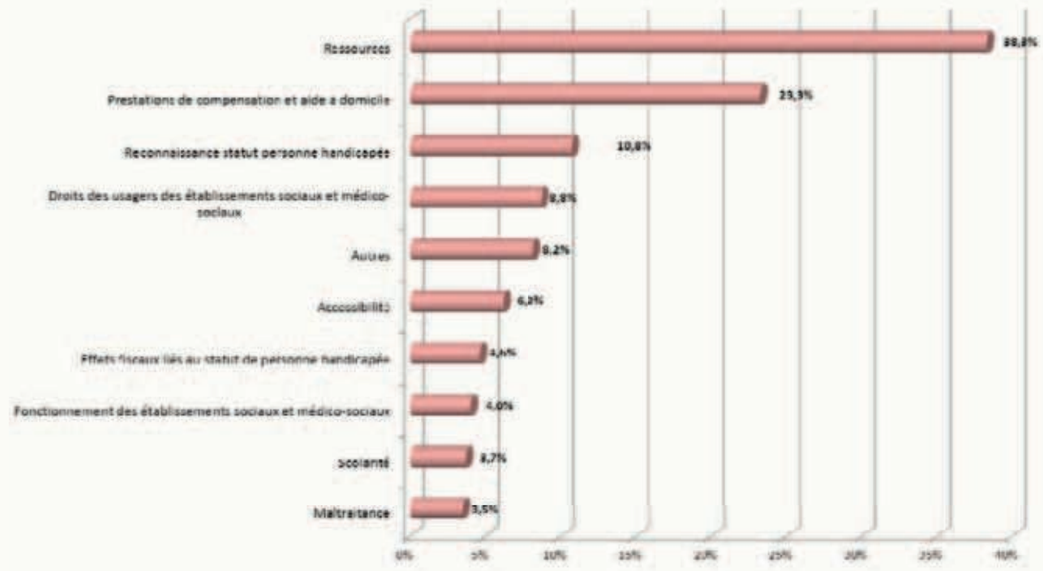
- Je voudrais également connaître les éventuelles possibilités d'exonérations en matière de fiscalité et autres : EDF, redevance télé...

- Son époux et moi épuisons nos droits à congés payés pour s'occuper de notre épouse et sœur, comment pourrions-nous organiser nos absences ?

Cette personne nous offre dans son témoignage un panel assez large des questionnements rencontrés par les usagers du système de santé et leurs proches lorsqu'ils sont confrontés au handicap.

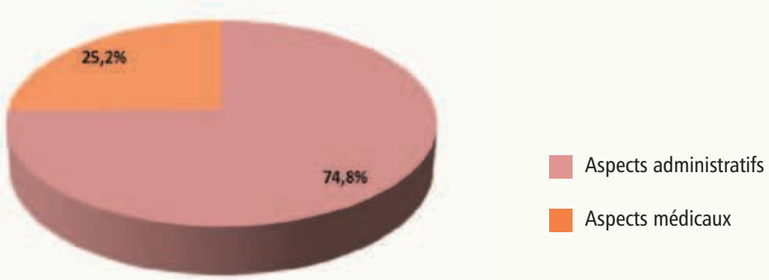
je souhaite avoir des renseignements généraux pour préparer un rdv avec une assistante sociale demain :

RÉPARTITION DES SOLLICITATIONS EN MATIÈRE DE « HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE »



Il est à noter que la plupart de ces droits et prestations sont délivrés aux personnes en situation de handicap par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) après une évaluation individualisée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Les ressources sont, elles, ensuite versées par la Caisse d'allocations familiales (CAF) après examen des conditions administratives.

Cette double évaluation conduit les appelants à nous interroger sur les aspects à la fois administratifs et médicaux de leur dossier :



A. LES RESSOURCES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

L'allocation adulte handicapé (AAH) est la principale ressource à laquelle peuvent prétendre les personnes dont la situation administrative n'ouvre pas droit à d'autres revenus, telle la pension d'invalidité, soumise à des conditions de cotisations ou d'heures de travail. L'AAH est donc une prestation subsidiaire de subsistance d'environ 750 € par mois, son montant étant réévalué au moins une fois par an.

Pour avoir droit à l'AAH, 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. Il doit, par ailleurs, être âgé de plus de 20 ans et ne pas avoir atteint l'âge légal de départ à la retraite, résider en France de façon régulière et permanente et percevoir des ressources inférieures au montant maximal de l'AAH.

1. L'évaluation médicale de la situation du candidat à l'AAH

Bien que les écoutants de Santé Info Droits n'aient aucune compétence médicale pour évaluer la décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, ils peuvent néanmoins aiguiller leurs interlocuteurs, leur indiquer les démarches à effectuer en fonction de l'objet du litige et leur conseiller fortement de se faire accompagner d'un médecin.

Je suis atteinte de la fibromyalgie. J'ai eu un refus d'AAH. Je suis actuellement au RSA. La maladie est-elle reconnue officiellement maintenant ?

Je suis éducatrice dans un centre d'hébergement et j'accompagne une dame qui a un titre de séjour « vie privée et familiale » depuis deux ans. Elle souffre d'un cancer du sein. Elle n'a jamais travaillé puisqu'on a découvert son cancer à son arrivée en France et n'a donc pas de droit à la pension d'invalidité. Elle n'a droit à rien. La MDPH me dit qu'avec un cancer, elle ne pourra pas avoir l'AAH.
Elle n'a aucune ressource. Que faire ?

Bonjour, on m'a détecté un syndrome sec «gougerot sjrogen» l'année dernière, j'ai fait une demande à la MDPH, en avril 2010, et viens de recevoir la réponse qui me dit handicapé à 40 %. Du coup, je ne touche pas l'AAH, puisqu'il faut 50 % d'invalidité. Je suis déjà au RSA, toute seule avec 2 enfants et ne peux plus du tout travailler ! Comment faire pour pouvoir toucher cette allocation à part faire un recours qui prend encore minimum 6 mois ?!?!
Je vis depuis 2 ans uniquement avec 690 €/mois en tout et pour tout ! Et on me refuse cette AAH pour 10 %... En espérant que je puisse faire quelque chose, merci de me renseigner sur ce qui est possible.

2. La reconnaissance d'une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi

Comme évoqué en introduction de la partie consacrée aux ressources, la personne en situation de handicap dont le taux d'incapacité est évalué entre 50% et 79% doit, pour percevoir l'AAH, présenter en plus une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi. Un décret est venu en 2011 définir cette notion jusque-là assez floue et lister les critères à prendre en compte : il est ainsi préciser que « *pour apprécier si les difficultés importantes d'accès à l'emploi sont liées au handicap, elles sont comparées à la situation d'une personne sans handicap qui présente par ailleurs les mêmes caractéristiques en matière d'accès à l'emploi* ».

Il semblerait que ce nouveau cadre réglementaire ait entraîné des évolutions dans les pratiques d'attribution de l'AAH par les MDPH, portant ainsi préjudice à bon nombre de nos interlocuteurs :

Ma mère est handicapée et elle avait l'AAH. Mais depuis 6 mois, elle n'a plus rien. Car la MDPH lui a dit qu'elle pouvait recommencer à travailler...

J'ai déposé un dossier à la MDPH pour avoir l'AAH. Je l'ai déjà depuis 17 ans car je suis invalide à 80%. Mais, cette année, ils me disent que je peux très bien travailler et sous-entendent un refus de l'AAH. Qu'est-ce que je peux faire?

J'ai le sida et l'hépatite C depuis 1988. Je perçois l'AAH depuis 1995. Mon allocation vient de m'être supprimée, la CDAPH considérant que je suis en mesure de travailler alors que mon état de santé se détériore. J'ai sollicité le conciliateur de la MDPH. Est-ce qu'il y a autre chose à faire ?

J'appelle pour une personne qui a été classée entre 50 et 80% sans restriction substantielle à l'emploi parce qu'elle est salariée et qu'elle est en arrêt maladie depuis plus de 6 mois... On lui a dit qu'elle aurait l'AAH seulement si elle était licenciée pour inaptitude.

Dans le dernier témoignage, la MDPH fondait son refus d'AAH sur le fait que la restriction substantielle dans l'accès à l'emploi n'était pas remplie dès lors que le demandeur était sous contrat de travail – quand bien même celui-ci était suspendu en raison de sa maladie. Une telle interprétation extensive des textes n'est pas acceptable et l'intervenant associatif nous sollicitant ici a dû accompagner la personne dans son recours face à une telle décision.

3. L'évaluation administrative de la situation du candidat à l'AAH

Plusieurs types de questionnements sont portés à la connaissance des écoutants de Santé Info Droits.

Des délais de traitement extrêmement longs placent les demandeurs dans des situations particulièrement difficiles face auxquelles il est compliqué d'agir :

Cela fait 15 mois que j'ai déposé un dossier à la MDPH et je viens d'apprendre qu'ils ont perdu mon dossier et que je devais en redéposer un autre. Comment puis-je faire, je ne touche que ma pension d'invalidité de 300 euros et ai deux enfants à charge !

Cela fait un mois et demi que j'attends une réponse de la CAF pour le versement de l'AAH. La MDPH me l'a accordée, j'y ai droit. Pourquoi cela prend tout ce temps ? Je n'ai que le RSA... Ils n'arrêtent pas de me demander des documents complémentaires mais j'ai tout donné à la MDPH.

Ma tante a déposé une demande d'AAH en avril 2010. La MDPH lui a écrit en novembre 2010 pour lui indiquer que son dossier était complet et que sa demande allait être étudiée ces prochains mois. Elle est décédée en décembre 2010. Est ce que l'AAH est rétroactive car elle s'est endettée dans l'attente du versement de cette allocation ?

Des interrogations sur les ressources prises en compte pour l'attribution de l'AAH :

Je vous appelle suite à la constatation récente de la baisse du montant de l'AAH du fait que je perçois des indemnités journalières au titre d'une assurance de groupe dont je n'arrive pas à déterminer si elle est facultative ou obligatoire après m'être adressé successivement à mon employeur et à la société d'assurance. Début janvier 2011, j'ai reçu un courrier de la CAF m'indiquant que ma situation allait être réétudiée, je constate aujourd'hui que mon compte a été crédité d'un montant d'AAH diminué. Puis-je éventuellement contester cette décision en considération des caractères facultatif (ou non) de l'assurance et imposable (ou non) des indemnités. Si oui, comment faire?
La CAF peut-elle me demander rétroactivement le remboursement des montants que j'aurais perçus indûment?

Mon mari et moi sommes handicapés à plus de 80%. Nous percevons l'allocation supplémentaire d'invalidité et l'allocation adulte handicapé. J'aimerais connaître le montant maximum pouvant être perçu par un couple ainsi que le plafond de ressources du ménage pour un couple en 2011. De plus, en remplissant le formulaire Cerfa cette année, on me demande le montant des intérêts et des produits perçus alors que l'année dernière, cela n'était pas réclamé. Mon banquier a indiqué le montant des produits et, du coup, à cause de cela le montant de mon allocation a diminué et je fais l'objet de retenues à chaque versement. Comment puis-je contester cela ?

Est-ce que le contrat épargne handicap peut se cumuler avec une AAH ?

J'ai été reconnu invalide à 50% auprès du service dépendant de la fonction publique. Je ne perçois que 350 euros par mois. Je compte donc demander un complément de ressource à la CAF. Seulement j'ai placé 30 000 euros qui me rapportent 85 euros par mois. Ils sont placés pour une durée de 8 ans et cela ne fait qu'un an et demi.
Je voudrais donc savoir si je suis dans l'obligation de les déclarer et si je ne vais pas être obligé de devoir les retirer ?

Une condition d'âge qui modifie très substantiellement les conséquences de la perception des allocations :

Est-ce qu'on peut continuer à percevoir l'AAH après 60 ans et 8 mois si on n'a jamais travaillé ?

Oui je sais, il y a l'allocation solidarité personnes âgées [ASPA, ancien minimum vieillesse] mais c'est récupérable, ça, non ? Ça veut dire que si je vends ma maison, ils vont réduire l'ASPA ?

J'avais l'AAH mais maintenant j'ai 60 ans et on me l'a retirée automatiquement quand j'ai eu ma retraite... Mais le problème, c'est que je me retrouve avec 400 € par mois. On me dit que je ne peux pas avoir un différentiel d'AAH. Oui, le minimum vieillesse, on m'en a parlé mais c'est récupérable sur la succession et je ne veux pas faire peser cela sur mes héritiers qui n'y sont pour rien.

4. Les compléments de l'allocation adulte handicapé

Deux ressources supplémentaires peuvent venir compléter l'AAH sous de strictes conditions telles que, par exemple, le fait de bénéficier d'un logement indépendant ou de percevoir l'AAH à taux normal ou en complément d'une pension d'invalidité.

Il s'agit du complément de ressources ou de la majoration pour la vie autonome. Pleinement corrélés à l'AAH, un litige sur cette prestation conduit directement à un litige sur l'attribution de ces compléments. La sanction est double pour les allocataires :

Depuis quelques années, je percevais l'AAH avec un taux d'incapacité d'au moins 80%. J'ai eu pendant quelques mois la majoration pour la vie autonome. Un jour j'ai appelé la MDPH pour savoir si je devais faire une nouvelle demande pour une dépression et j'ai ensuite reçu une nouvelle notification qui disait qu'ils s'étaient trompés, que mon taux d'incapacité était en fait entre 50 et 79 % et que je n'avais pas le droit à la majoration pour la vie autonome.
J'ai donc contesté la décision devant le TCI qui a rejeté ma demande et m'a précisé que si je faisais appel de la décision, je devrais payer une amende...

Ma mère n'est pas reconnue handicapée à 80 %, donc on lui refuse les compléments de ressources alors qu'elle ne peut presque plus marcher. C'est à n'y rien comprendre.

B. LA COMPENSATION DES SITUATIONS DE HANDICAP OU DE PERTE D'AUTONOMIE

Pour compenser les obstacles du quotidien, différentes prestations permettent aux personnes en situation de handicap de vivre dans de meilleures conditions. Si leurs modes d'attribution et de versement divergent également, la principale distinction entre ces prestations reste l'âge du bénéficiaire : l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments (jusqu'à l'âge de 20 ans), 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. L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments

Si le montant de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), attribuée aux personnes assumant la charge permanente et effective d'un enfant reconnu avec une incapacité permanente, est fixe, ses compléments varient en fonction de l'incidence financière du handicap de l'enfant sur la famille. Trois critères alternatifs sont retenus pour l'attribution de chacun des compléments : le taux de réduction de l'activité professionnelle de l'un des parents, le montant des dépenses entraînées par le handicap ou encore le nombre d'heures pour l'emploi d'une tierce personne à laquelle la famille recourt.

Déjà affaiblis par la vulnérabilité de leur enfant, de nombreux parents se retrouvent dans l'incompréhension face à des décisions de la Maison départementale des personnes handicapées :

J'ai un enfant de 17 ans qui a la mucoviscidose, nous percevons l'AEEH, la MDPH nous informe d'une rétrogradation du complément de la 5ème à la 4ème catégorie, je ne comprends pas cette rétrogradation alors que la santé de mon enfant ne s'améliore pas et que sa mère a cessé toute activité professionnelle pour s'occuper de lui. Comment pouvez-vous expliquer cette décision?

Mon fils est atteint d'une maladie qui me contraint à ne plus pouvoir travailler. Celle-ci est rare et grave. Il bénéficie d'une AEEH de 300 euros et cela n'est vraiment pas suffisant pour compenser les dépenses dues à son handicap. Sa prise en charge nous coûte plus cher. D'autant que je souffre d'une perte financière importante puisque je ne peux pas reprendre mon activité professionnelle afin de m'occuper de lui. Puis-je prétendre à d'autres aides ?

Depuis que la prestation de compensation du handicap s'est ouverte aux enfants, les parents s'interrogent sur cette liberté de choix : les arguments d'opportunité sont alors les plus pertinents.

Je suis la maman d'une jeune fille de 15 ans, atteinte d'un syndrome cérébelleux, bénéficiaire de l'AEEH et d'un complément de 3ème catégorie, j'ai demandé la réévaluation en 2010 afin d'obtenir le complément de 4e catégorie qui m'a toujours été refusé. Une instance est actuellement pendante devant la Cour nationale de l'incapacité. Je m'interroge sur les avantages et inconvénients de la prestation de compensation du handicap par rapport à l'AEEH qui permettrait de dédommager un aidant familial, en l'occurrence, moi. Vous en pensez quoi ?

2. La prestation de compensation du handicap

Attribuée par la Maison départementale des personnes handicapées, cette prestation permet de compenser le handicap (PCH) dans divers domaines :

- **Aide humaine : pour employer une personne pour les actes essentiels de l'existence, une surveillance régulière ou pour l'exercice d'une activité professionnelle ou une fonction élective :**

Bonjour, représentant de l'APF, je siège à la CDAPH de la maison des personnes handicapées et je vous interpelle sur un problème qui apparaît de plus en plus. Il s'agit de savoir jusqu'où peut s'étendre le contrôle d'effectivité de la PCH. Dans mon département, des agents du conseil général se rendent inopinément chez des titulaires de la PCH et examinent la manière dont ils vivent avec le personnel qu'ils emploient. Qui fait quoi, à quel moment, etc., telles sont les questions que les agents posent à la personne handicapée et à ses salariés.

Dès lors, il suffit que, ce jour-là, une situation rencontrée ne soit pas entièrement conforme à ce que prévoit le cadre juridique pour que le nombre d'heures d'aide humaine soit diminué. Par exemple, la personne handicapée est couchée et l'assistant de vie lave le sol de la cuisine. Je sais que l'aide humaine ne doit pas être consacrée à des tâches ménagères. Cependant, le fait de tirer de ce simple fait particulier la conclusion d'une réduction des besoins en aide humaine pose souci, quand même.

Je viens de recevoir une décision de rejet concernant la CPH; ce que je conteste formellement compte tenu de mon état de santé : j'ai 3 ALD, je suis en invalidité 2ème catégorie, reconnaissance handicapé supérieure à 80 %. Que faut-il de plus ?

- **Aides techniques: pour financer un équipement destiné à compenser les limitations d'activités de la personne handicapée, comme par exemple, l'achat d'un fauteuil roulant ;**

- **Aménagement du logement, du véhicule ou surcoût de transport :**

Je suis entré dans un logement neuf mais la douche ne m'est pas accessible (fauteuil roulant) ; le permis ayant été attribué avant la loi obligeant l'accès aux personnes à mobilité réduite, comment peut-on faire des travaux sachant que je n'ai pas les moyens.

J'essaie de trouver un financement pour l'aménagement d'un véhicule à mon handicap ; j'ai transmis beaucoup de demandes, notamment à la MDPH. Vous pensez que ça peut marcher ?

- **Aides animalières : il peut s'agir d'investir dans l'éducation d'un chien accompagnant une personne aveugle ;**

- **Aides spécifiques et exceptionnelles :**

Une MDPH qui octroie un supplément de PCH pour l'achat de médicaments non remboursés par la Sécurité sociale peut-elle faire son contrôle d'effectivité directement auprès de la pharmacie et ainsi remonter sur trois ans de prescription ?

3. L'allocation personnalisée à l'autonomie

Provoquée par la maladie ou par l'âge voire par les deux, la perte d'autonomie conduit les personnes âgées à nécessiter l'aide d'une tierce personne. Un dispositif dédié à ce public a été créé : l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) 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 degré de dépendance, à GIR 6) lui est accordé. Bien que l'APA ne soit pas soumise à des conditions de ressources, le reste à charge après attribution de l'aide peut varier en fonction des revenus personnels.

L'APA peut aussi bien servir à embaucher une aide à domicile qu'à financer une part des frais d'hébergement en maison de retraite. Au regard du niveau d'engagement financier des familles auprès des établissements, on ne peut que constater que la prise en charge de la dépendance est loin d'être satisfaisante :

Mon amie a la maladie d'Alzheimer. Elle était placée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendante [EHPAD] mais elle ne pouvait plus payer. Elle a donc été renvoyée chez son fils qui est myopathe, reconnu invalide 3ème catégorie et dont la femme est aussi invalide 2ème catégorie. Maintenant qu'elle a l'APA, on lui dit qu'il n'y a pas de places pour elle dans la maison de retraite alors qu'un plan de financement a été établi devant le juge aux affaires familiales. Actuellement, elle est hospitalisée mais on ne veut pas la garder.

Sans s'éterniser sur les dysfonctionnements ou difficultés administratives rencontrées, les interpellations en la matière ne manquent pas :

Mon père est placé en maison de retraite. Avant son placement, les médecins l'avaient classé en GIR 4. Pourtant, dès le début de son hébergement, la maison de retraite l'a fait payer comme s'il était en 1 et 2 en attendant le classement de l'APA qui est intervenu quelques mois après son entrée dans l'établissement. Est-ce que je peux récupérer le trop-perçu ?

Mon père de 79 ans vit en Ardèche et moi, dans le Rhône. Il commence à avoir Alzheimer, donc je voudrais le mettre en maison de retraite à côté de chez moi. Et je voudrais demander l'APA. Le problème c'est que le Conseil général du Rhône refuse d'ouvrir un dossier car il vit actuellement en Ardèche. Mais comme je vais le faire déménager, je suis coincée !

Alors que le débat sur le financement de la perte d'autonomie est reporté d'année en année par les dirigeants de notre pays, on ne peut que par ailleurs s'inquiéter de plus en plus que cette charge pèse sur les familles alors qu'elle mériterait une prise en charge solidaire afin de ne pas creuser les inégalités en la matière :

Mon père a la maladie d'Alzheimer. Cela devient trop lourd pour ma mère de tout gérer toute seule. Peut-on bénéficier de l'APA ?

Je suis en congé parental (j'ai suspendu mon contrat de travail) et je perçois des allocations familiales pour cela. Ma mère est une personne âgée dépendante, reconnue en GIR 1, malade d'Alzheimer, bénéficiaire de l'APA, moi et mon frère l'accueillons à notre domicile et nous nous occupons d'elle en alternance.
Je me pose la question de savoir dans quelle mesure je pourrais, en tant qu'aidant familial, être rémunérée pour cette prise en charge de ma maman.

J'appelle pour une amie qui rencontre des difficultés financières. Elle a 70 ans et est atteinte de la maladie de Parkinson, son taux d'incapacité est évalué à plus de 80%. Mon amie perçoit une retraite et elle percevait l'APA jusqu'en juin 2010. Depuis, suite à une modification du GIR contestée par mon amie, la perception de l'allocation est suspendue, même à taux réduit, la famille de mon amie s'est manifestée auprès du Conseil général pour connaître la suite réservée à sa contestation, sans réponse.
Quelles sont les aides complémentaires que pourrait solliciter mon amie en attendant ?

4. ES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE LES INTERVENANTS À DOMICILE ET LES PERSONNES DÉPENDANTES

Sujet assez peu récurrent parmi les sollicitations des usagers de Santé Info Droits, les questions relatives aux relations de travail dans ce contexte d'aide à domicile sont intéressantes de par leur singularité et de par leur indispensable prise en considération, au regard du vieillissement de la population française.

Y a-t-il un organisme qui paierait les indemnités de licenciement de l'auxiliaire de vie en cas de décès de la personne aidée ?

Je cherche à savoir si cela serait illégal qu'une auxiliaire de vie soit embauchée uniquement pour positionner un couple de personnes en situation de handicap en vue de relations sexuelles. Est-ce que ce serait une infraction pénale ? Je sais que les auxiliaires de vie sexuelle existent dans certains pays d'Europe mais toujours pas en France.

Je bénéficie d'une prestation de compensation aide humaine de 106h/mois au tarif de 17 € de l'heure. La société prestataire facture 19 €, donc il reste à ma charge chaque mois 300 € et vu que le nombre d'heures va doubler, je ne serai pas en mesure de payer 600 € avec ma seule AAH !!!!

Ma mère bénéficie de l'APA et je me bats avec le Conseil général pour pouvoir avoir l'APA en entier et en direct pour embaucher quelqu'un sans passer par une association agréée, c'est-à-dire en direct. Car je ne suis pas du tout satisfaite de la prise en charge par les associations d'aide à domicile. J'ai les textes de référence mais ils me disent qu'ils font ce qu'ils veulent dans chaque Conseil général...

C. LES QUESTIONS D'ACCESSIBILITÉ

Bien que marginales parmi les problématiques portées à la connaissance de Santé Info Droits, les questions d'accessibilité des personnes en situation de handicap méritent un développement particulier car elles soulignent l'isolement dans lequel les obstacles physiques peuvent plonger les usagers.

Les appelants nous questionnent sur des sujets assez techniques comme les normes d'accessibilité en matière de voirie :

Mon épouse est reconnue handicapée à 80%. Pour lui donner une certaine autonomie, nous avons acquis un scooter électrique, le trottoir qui borde notre résidence en sa configuration actuelle constitue un obstacle infranchissable voire dangereux, pour elle. Il y a trois ans, la commune a fait des travaux en créant ce trottoir sur l'avenue qui borde notre propriété mais n'a pas aménagé de passage spécifique formant un « bateau » à l'endroit du portail de notre résidence, ce en dépit d'une demande formulée à l'époque de la réalisation de cet ouvrage par courrier recommandé.
Suite à de multiples démarches, par courrier, la municipalité s'est engagée à réaliser les travaux de mise en conformité de l'accès à notre résidence. Elle a donc fait réaliser un unique bateau aux ridicules dimensions de 1,4 m x 1,4 m, implanté à environ 16 mètres au nord de l'accès à notre propriété, face à un mur de clôture d'une propriété riveraine, dans l'une des parties les plus étroites du trottoir et à mi-distance des extrémités dudit trottoir d'une longueur d'environ 170 mètres réalisé en 2008.
Les rayons de braquages communiqués par les fournisseurs de scooter pour personnes à mobilité réduite sont de mémoire compris dans une fourchette de 1,10 à 1,40 m, si l'on y ajoute le fait que ces personnes n'ont pas la dextérité propre aux personnes en pleine possession de leurs moyens ; on mesure la grotesque inutilité de cette réalisation.
Que pouvons-nous faire ?

Je vous appelle parce qu'il y a des travaux dans ma rue et le trottoir juste à la sortie de chez moi fera seulement 30 cm de largeur et je ne peux pas y circuler avec mon fauteuil roulant. Je trouve que ce n'est pas normal et j'en ai parlé au maire qui me dit que comme l'autre trottoir fait 1m40 de largeur et que la route est à double sens, il ne pouvait pas élargir le trottoir.

La problématique des emplacements de stationnements réservés aux personnes handicapées, dans le domaine public ou dans le domaine privé, est assez récurrente :

En tant que tierce personne d'une personne handicapée, je me suis garé sur une place handicapé pour l'accompagner et le gendarme a voulu me verbaliser. Est-ce normal ?

Une amie qui a un appartement dans une résidence n'a pas de place réservée pour les personnes handicapées alors qu'elle a un macaron GIC.

Une personne vient d'acheter un appartement dans une copropriété dans laquelle il y a un parking ouvert sur l'extérieur mais destiné à l'usage des copropriétaires. Il y a une place réservée aux personnes handicapées. Elle s'est garée dessus car elle a la carte GIG-GIC mais on lui a dit que cette place avait été achetée par un copropriétaire. Quel est le droit qui s'applique pour une telle place de parking ?

Je suis travailleur handicapé, avec une carte européenne de stationnement. Je travaille dans une maison de retraite et la place sur laquelle je pouvais stationner (tout près de l'entrée) a été donnée à quelqu'un d'autre. En fait, la directrice a «re-réparti» toutes les places de parking (pas que la mienne), mais maintenant, j'ai une place plus loin. J'en ai parlé avec elle verbalement et elle a dit qu'elle ne changerait pas. Je pensais lui écrire un courrier. Qu'est-ce que vous en dites ?

D. LES EFFETS FISCAUX DE LA RECONNAISSANCE DU STATUT DE PERSONNE HANDICAPÉE

Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'avantages fiscaux, parfois non négligeables. Il est intéressant de constater que les appels sur cette thématique sont concentrés sur des périodes de l'année bien précises : mai-juin, au moment de la déclaration de revenus, et septembre-octobre, au moment de la réception de l'avis d'imposition.

Les questionnements portent soit sur les abattements ou exonérations d'impôts offerts aux personnes en fonction de leur statut, soit sur le caractère imposable ou non de certaines ressources.

A titre d'exemples, il faut noter que les titulaires de l'allocation adulte handicapé bénéficient d'une exonération du paiement de la taxe d'habitation et de la redevance audiovisuelle mais que, par ailleurs, la pension d'invalidité est imposable dans les mêmes proportions qu'un salaire.

Mon mari a 61 ans et il est invalide depuis 1994. Il touche sa retraite de 510 euros plus une aide pour une tierce personne de 1000 euros car il est très lourdement handicapé. Pourtant il ne bénéficie pas d'une exonération de la taxe foncière.

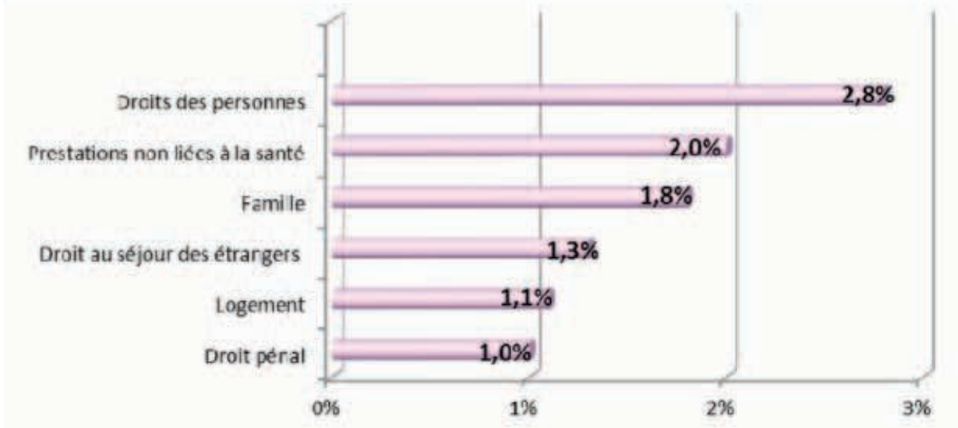
Je suis reconnue travailleur handicapé mais je ne bénéficie pas de l'AAH. Puis-je néanmoins bénéficier d'une exonération des impôts fonciers et locaux ?

Je vous appelle pour ma fille, qui bénéficie de l'AAH. Elle a reçu des avis d'imposition pour la taxe d'habitation, redevance alors qu'avant elle n'en recevait pas... c'est normal ?

Je suis handicapée et reconnue par la MDPH avec une AAH. J'ai reçu un avis d'imposition pour la taxe foncière : en fait je suis exonérée de la taxe foncière mais on me demande de payer la taxe sur les ordures ménagères.

VII. AUTRES THÉMATIQUES D'APPELS

En marge des grandes thématiques abordées ci-avant, Santé Info Droits fait également l'objet d'une multitude de questions pour lesquelles l'état de santé constitue toujours un élément d'appréciation.



A. DROITS DES PERSONNES

Une très grande majorité de ces appels concerne les questions relatives au régime de protection juridique des personnes majeures. En voici quelques illustrations :

Je veux mettre mon frère sous curatelle car il a la maladie d'Alzheimer. Comment ont fait ? Je suis en train de remplir la requête et je me demande si je dois y mentionner la famille plus ou moins proche comme les cousins.

Je suis sous curatelle renforcée et j'ai besoin d'être opérée des yeux. Le problème, c'est que mon curateur refuse de payer l'opération car il dit qu'il n'y a pas d'argent. Pourtant, il n'a pas à intervenir dans mes soins. Je ne sais pas ce qu'il fait de l'argent... Je n'ai même pas accès à mes comptes juste pour les consulter... Et en attendant je vais perdre la vue. Que faire ? Le juge des tutelles ne fait rien. Il s'en fout.

Je suis dépressive unipolaire. J'ai fait un achat très onéreux chez un cuisiniste, je m'installe dans un nouveau logement et j'ai peur de réitérer ce comportement, j'envisage donc de solliciter la mise en œuvre d'une sauvegarde de justice : puis-je en être seule à l'initiative?

Autre champ de cette thématique, les questions relatives à la liberté de circulation dans les pays étrangers :

Je dois me rendre en Chine en mars ; je suis séropositif et j'ai constaté que le formulaire de demande de visa me demande explicitement mon statut sérologique. Mon séjour est d'une dizaine de jours, donc j'emporterai mes médicaments avec moi.
J'essaye d'avoir les idées claires là-dessus ; voici les informations que j'ai glanées :
1. Historiquement, les personnes ayant déclaré leur statut sérologique (positif) ont vu leur demande de visa rejetée.
2. Il y a eu des tests VIH au hasard aux frontières, y compris pour les touristes, et ceux qui étaient séropositifs ont été expulsés.
3. La Chine a annoncé que l'interdiction d'entrée aux personnes séropositives était levée à compter du 28 avril 2010 (malgré cela, le formulaire demande toujours ces renseignements).

Auriez-vous par hasard des informations fiables sur la manière dont cela se passe maintenant en pratique, et des conseils sérieux sur ce que je devrais faire?

Je travaille comme éducateur thérapeutique pour des personnes atteintes du VIH. Je voulais connaître les règles de mobilité, notamment aux USA, au Maroc, en Turquie pour ces personnes. Doivent-elles avoir une ordonnance avec elles ? Le séjour leur sera-t-il refusé ?

Une autre entrave éventuelle, d'une certaine manière, à la liberté de circulation, se place au niveau de l'impact de la maladie sur le permis de conduire qui constitue également une source d'inquiétudes pour nos interlocuteurs.

Mon mari a été opéré d'une tumeur au cerveau il y a un an et demi. Aujourd'hui, il va bien et son médecin lui a dit qu'il pouvait de nouveau conduire... J'ai appelé la préfecture qui m'a dit que si on ne lui avait pas retiré son permis, il n'avait pas besoin de le signaler. Idem auprès de l'assurance. Pourtant j'ai vu sur des sites Internet qu'il faut faire une régularisation auprès de la préfecture.

Mon fils est diabétique et il a passé son permis et en fait il a un permis limité dans le temps. Il doit passer une visite médicale tous les deux ans. Il est passé en commission : elle lui refuse le permis définitif. C'est inadmissible. Il y a discrimination.

Enfin, les témoignages de discrimination complètent ce tour d'horizon des interrogations relatives aux droits des personnes :

J'appelle parce que je suis stagiaire dans un centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) et on a refusé d'héberger une femme parce qu'elle est séropositive au VIH. Je voulais savoir si c'était légal et, sinon, sur quels textes se fonder pour dénoncer cela ?

Je suis éducatrice dans un hôpital. Une compagnie aérienne a refusé à une de mes patientes de prendre l'avion pour aller en vacances au Portugal avec ses parents parce qu'elle est handicapée. Je suis vraiment choquée. Que faire ?

Je suis séropositif, ce dont j'ai informé ma conseillère à la banque à l'occasion d'un entretien. Depuis, je suis victime de mesures à mon sens discriminatoires : la banque a diminué mon découvert autorisé, a refusé l'émission d'un chèque et me menace d'interdit bancaire. Certes, je suis en reconversion professionnelle depuis un an mais ces problèmes ne sont survenus que du jour où j'ai révélé mon état de santé. Que puis-je faire pour faire valoir mes droits ?

B. PRESTATIONS NON LIÉES À L'ÉTAT DE SANTÉ

Sont intégrées ici toutes les prestations qui ne concernent pas spécifiquement les personnes malades mais sur lesquelles l'état de santé ou le handicap produisent un certain nombre d'effets ou suscitent en tout cas des interrogations de la part de nos interlocuteurs.

C'est le cas :

•• des allocations chômage :

Est-ce que je dois m'inscrire au Pôle Emploi alors que je continue à être en arrêt maladie suite à mon licenciement économique ?

J'accompagne un monsieur atteint d'une maladie neuromusculaire. Ne pouvant plus exercer son travail sans se mettre en danger, son médecin l'a mis en arrêt maladie. Il est donc en arrêt maladie depuis mai 2010. L'impact des arrêts de travail sur le fonctionnement de l'entreprise, prolongés de mois en mois, a amené son employeur à le licencier (pas de possibilité de reclassement dans le secteur).
Ma question : Cette personne peut-elle continuer à prolonger son congé maladie pendant sa période de chômage et différer d'autant l'indemnisation possible de Pôle Emploi ? Dans ce cas, comment sera-t-il rémunéré ?

Notre service accompagne une personne en situation de handicap. Elle est atteinte d'une pathologie neuromusculaire, évolutive et invalidante. Cette personne bénéficie d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Elle perçoit une pension d'invalidité 1ère catégorie depuis le 01/06/2011. Cette dame travaille ponctuellement dans l'édition, au gré des missions qu'elle décroche, sans mentionner ni faire valoir son statut de travailleur handicapé. En dehors de ses périodes d'activité, elle est inscrite au Pôle Emploi. Récemment, son référent Pôle Emploi a exigé de savoir si elle bénéficiait d'une RQTH pour l'orienter vers un Pôle Emploi HandiPass, réservé aux personnes bénéficiant d'une RQTH. Estimant cette interrogation abusive, elle n'a pas souhaité répondre. Suite à cette altercation, son référent l'a avertie d'une possible radiation de Pôle Emploi. D'où ma question : sommes-nous dans l'obligation de dévoiler une RQTH à un personnel de Pôle Emploi ou tout autre personnel administratif ? Existe-t-il un texte de loi le mentionnant?

Je suis actuellement au Pôle Emploi. Je touche des indemnités chômage. Mais là, je vais entamer une chimiothérapie dès lundi. Avant d'être au chômage, j'ai toujours travaillé. Comment ça se passe ?

•• de la retraite :

J'ai 57 ans, je travaille depuis l'âge de 16 ans et j'ai tous mes trimestres (162 trimestres). En plus, j'ai la RQTH depuis 10 ans et j'ai une rente accident du travail. La Caisse nationale d'Assurance vieillesse (CNAV) me dit que je ne peux partir à la retraite qu'à l'âge de 61 ans et 7 mois. Je ne comprends pas, c'est injuste ! Qu'en pensez-vous ? Vous me confirmez ?

J'étais médecin généraliste, exerçant seule en libéral. A 60 ans, j'ai pris ma retraite pour des raisons médicales, en l'occurrence des maux de dos, je suis partie à la retraite avec une décote. En février, j'ai passé une IRM et on m'a diagnostiqué une spondylarthrite rhumatoïde ankylosante lombaire et dorsale. Les spécialistes consultés pensent que je souffre de cette pathologie depuis plusieurs années.
Je me pose donc aujourd'hui la question de savoir si je pourrais faire valoir ce problème de santé auprès de ma caisse de retraite pour une reconsidération de ma situation et la prise en compte de mon état de santé pour m'ouvrir *a posteriori* des droits à la retraite anticipée.

•• du RSA :

Je suis éducatrice dans un centre d'hébergement et j'accompagne une dame qui a un titre de séjour « vie privée et familiale » depuis deux ans. Elle souffre d'un cancer du sein. Elle n'a jamais travaillé puisqu'on a découvert son cancer à son arrivée en France. Elle n'a donc pas de droits à la pension d'invalidité. Elle n'a droit à rien. La MDPH me dit qu'avec un cancer, elle ne pourra pas avoir l'AAH.
Pour le RSA, il faut une résidence minimale de 5 ans. Elle n'a aucune ressource. Que faire ?

C. FAMILLE

En matière de droit de la famille, beaucoup de questions sont relatives à l'exercice de l'autorité parentale et aux conditions d'exercice du droit de visite et d'hébergement de l'enfant, notamment quand l'un des deux époux est malade.

Mon ami a un droit de visite et d'hébergement pour ses enfants mais l'une est handicapée et l'autre est très très agité et mon ami a fait un AVC et une spondylarthrite. Il est en arrêt de travail depuis 1 an et demi. Il ne va pas tarder à reprendre le travail mais il est très fatigué, donc il voudrait s'arranger pour ne pas prendre les deux enfants ensemble. Certains me disent que ce n'est qu'un droit, qu'il n'est pas obligé de respecter ces moments de visite et d'hébergement, d'autres me disent qu'il doit les respecter. Comment faire pour que sa maladie soit prise en compte ?

Mon ex-époux se sert de ma maladie pour tenter d'obtenir la garde des enfants. Comment puis-je faire ?

Je vous appelle pour mon fils qui ne peut malheureusement pas vous appeler lui-même car il travaille. Son enfant, mon petit-fils, qui vit avec sa mère, est suivi par un pédiatre. Il y a quelques temps, on lui avait diagnostiqué une épilepsie et donc donné un traitement qui lui a ensuite été retiré car trop dangereux. Aujourd'hui, sa mère parle d'hyperactivité... et il a de nouveau un traitement non anodin. Nous ne constatons pas d'hyperactivité, de notre coté, à l'école non plus. Mon fils n'est pas consulté pour toutes ces décisions médicales. La pédiatre ne veut pas le recevoir. Est-ce qu'il a le droit d'être informé ? Est-ce qu'il peut emmener son fils voir un psy, de son côté ?

La prise en compte de la maladie dans les procédures de divorce constitue également une source de questionnement :

Je suis infirme en fauteuil, mon mari demande le divorce et veux que je parte, or le logement est totalement équipé et j'ai peur de partir. Est-ce que le juge va en tenir compte ?

La problématique de l'adoption est également parfois évoquée :

Ma femme vient de terminer sa chimiothérapie. Nous souhaiterions pouvoir adopter car elle ne peut plus avoir d'enfant. Mais elle a peur que sa maladie pose problème dans le traitement de la demande d'adoption. Quelles sont les obligations dans le cadre de cette procédure ?

Nous voulons adopter en Bulgarie mais l'un d'entre nous est séropositif et la Bulgarie nous demande un certificat médical attestant d'une sérologie négative après examen. Est-ce légal ?

D. DROIT AU SÉJOUR DES ÉTRANGERS MALADES

Les étrangers résidant habituellement en France, pésentant un état de santé qui nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner des conséquences d'une exceptionnelle gravité, bénéficient d'un droit au séjour.

Une modification législative intervenue en juin 2011 est venue susciter de vives inquiétudes puisque la notion d'absence de traitement approprié dans le pays d'origine, qui conditionne ce droit au séjour, est venue remplacer la notion de non-accès effectif d'un traitement approprié, ce glissement sémantique faisant planer la menace d'une appréciation purement théorique des situations au péril de la vie des personnes concernées.

Ce contexte a indéniablement pesé sur la tonalité des appels reçus – sans pour autant qu'on constate d'un strict point de vue quantitatif une augmentation des sollicitations sur le sujet, celles-ci étant stables par rapport à l'année précédente :

Mon compagnon est en France depuis 2003, on lui a diagnostiqué à son arrivée le VIH, il a une carte de séjour vie privée et familiale, nous sommes inquiets face aux menaces d'expulsion des personnes étrangères malades, que pouvons-nous faire?

La demande de renouvellement de la carte de séjour de mon ami ne se présente pas comme d'habitude à la préfecture ; nous avons peur d'un refus.....

J'ai fait une demande de titre de séjour pour raison médicale car je présente une lésion médullaire non susceptible d'être traitée en Algérie. Le préfet a refusé et j'ai contesté le refus en justice. J'ai obtenu une autorisation provisoire de séjour de deux mois, le préfet devant réexaminer ma demande dans ce délai. Je souhaiterais savoir ce que je dois faire si je me heurte encore à un refus.

E. LOGEMENT

Les questions relatives au logement tournent autour de trois grands axes :

•• La prise en compte de l'état de santé ou du handicap pour la réduction de la durée du préavis :

Je dois impérativement quitter mon logement. Je voudrais savoir si je dois donner un préavis de trois mois. Je suis handicapée à 80% mais je n'ai que 52 ans et mon bailleur m'a dit que dans ces conditions il n'y aurait pas de réduction de la durée de mon préavis à un mois car je suis trop jeune.

Je suis aveugle et insuffisante rénale. Mon logement n'est absolument pas adapté et mon propriétaire ne veut pas faire les travaux. Est-ce que je suis tenu au préavis de trois mois ?

Dans ces deux cas de figure, il est vrai que le cadre législatif n'est pas très favorable car l'état de santé ou le handicap ne permet pas, à lui seul, de faire réduire la durée du préavis. Il faut avoir plus de 65 ans ou être bénéficiaire du RSA, pour que ce soit le cas.

•• Les difficultés liées aux logements insalubres ou dangereux :

Je suis assistante sociale. Une famille que l'on suit va aménager un logement qui contient de l'amiante dans la colle du carrelage de la salle de bain. Pouvez-vous nous renseigner sur les éventuelles incidences néfastes sur la santé de l'enfant?

Je suis logé en HLM. Mon logement est insalubre, c'est d'ailleurs reconnu par le service d'hygiène de la ville de Paris. L'office HLM me dit qu'ils n'ont pas d'autre logement à nous donner. Il n'y a pas eu de diagnostic plomb et on ne m'a pas conseillé de faire des plombémies pour mes enfants qui sont pourtant malades. Je suis suivie par l'Association des familles victimes de saturnisme qui a écrit pour demander le relogement. Je veux un rendez-vous avec un avocat et le représentant du médiateur.

•• Les troubles du voisinage

On a des problèmes avec nos voisins qui font énormément de bruit. Mon bailleur vient nous voir et je voudrais savoir si je dois lui dire que je suis atteinte du cancer et du VIH et que je suis très fatiguée et particulièrement affectée par le bruit. On a appris récemment que les voisins avaient déposé une main courante contre nous pour harcèlement. Qu'est-ce que cela signifie ? Qu'est-ce qu'on risque ?

F. DROIT PÉNAL

Enfin, certaines situations développées au cours des appels nous font également aborder des aspects qui relèvent du domaine pénal.

Je souffre d'un cancer depuis longtemps avec des rechutes. En janvier 2010, il y a un vendeur de porte-à-porte qui est venu pour me vendre une vitrine pour ranger mes bouteilles de parfum que je collectionne. Forcément, ça m'a attiré. En plus, elle avait de jolies portes vitrées. Il m'a montré la maquette et j'ai versé un acompte. Résultat : pas de nouvelles depuis un an et demi. On a écrit avec un ami juriste mais pas de nouvelles. Est-ce que quelqu'un peut m'aider à porter plainte car je suis faible ? Je vais encore faire de la radiothérapie et de la chimiothérapie, etc. Mais je veux quand même faire quelque chose, on m'a abusé...

J'ai été contaminé par le VIH par mon copain alors qu'il était au courant de son statut sérologique. Je veux porter plainte.

Ma soeur a fait un AVC il y a un an. Aujourd'hui, elle est hémiplégique mais a toute sa tête. Elle devait se faire hospitaliser demain pour 3/4 jours pour faire des examens. Son mari et son fils refusent totalement qu'elle aille à l'hôpital. Comme elle est paralysée, ils peuvent tout à fait refuser l'accès à l'ambulance que j'ai commandée pour elle demain. Cela fait 60 ans que son mari la martyrise... Elle, elle veut aller à l'hôpital... Il n'a pas le droit de le lui interdire... Son médecin traitant est en vacances. Comment faire ?

PERSPECTIVES DE SANTÉ INFO DROITS POUR L'ANNÉE 2012

2012 sera certainement l'année de la maturité pour Santé Info Droits : équipe des écoutants pérennisée, nouvelle formation permanente annuelle mixant analyse juridique et technique d'écoute, alors que se poursuivent les réunions régulières sur l'actualité politique et juridique pour favoriser les échanges en petit groupe au sein de l'équipe.

C'est dans cette même dynamique de maturation que le CISS participe via Santé Info Droits, depuis plusieurs mois déjà, au Collectif Téléphonie Sociale et en Santé (TeSS) qui réunit 12 des principaux opérateurs sans but lucratif du secteur d'activité lié à la « relation d'aide et d'information à distance » (AFM - APF - CISS, Santé Info Droits - E-Enfance - FNARS, 115 - France Acouphènes - HABEO, 3977 - INAVEM, 08VICTIMES, 116000 - Ligue nationale contre le cancer - Maladies Rares Info Services - Phare Enfants-Parents - SNATED, 119). L'objectif est notamment de faire valoir les spécificités des services proposés par les structures qui en sont membres : des services non-lucratifs, adaptés aux besoins et évalués, animés par des équipes qualifiées et spécialisées, constituant des observateurs privilégiés des problématiques rencontrées par leurs usagers bien souvent vulnérables.

Deux types de réunions ont lieu chaque trimestre :

- Certaines poursuivent un objectif de collaboration autour des pratiques et de leur amélioration : c'est dans ce cadre que des projets de formation commune et de rencontres entre écoutants s'organisent.
- D'autres ont pour but de mener des réflexions ayant une portée davantage politique sur la place de nos structures dans le paysage de la téléphonie, en particulier lorsqu'elle est mise en œuvre dans les champs sociaux et sanitaires.

Enfin, plus que jamais, en 2012 les écoutants de Santé Info Droits poursuivent et poursuivront leur mission de veille juridique sur les sujets sensibles qui concernent tout particulièrement les malades, tels que :

- La procédure d'indemnisation des victimes du Mediator par l'intermédiaire de l'ONIAM sera-t- elle à la hauteur des espoirs des associations dont le CISS ?
- La réforme de la prise en charge des frais de transport pour les personnes en affection longue durée sera-t-elle détournée à des fins de réduction du déficit de la Sécurité sociale ?
- Les pratiques abusives de certains professionnels de santé (dépassement d'honoraires excessifs, refus de soins discriminatoires...) pourront-elles être encadrées de façon effective et efficace par les autorités compétentes ?
- Le reste à charge en matière de santé va-t-il continuer à augmenter au point que de plus en plus de foyers renonceront à se soigner ?
- Les organismes d'assurance continueront-ils à refuser de tirer les conséquences des progrès scientifiques et médicaux sur la prise en charge des risques liés à la santé ?

Autant de problématiques se retrouvant dans les appels de Santé Info Droits sur lesquels le CISS doit donc continuer à s'appuyer pour représenter les usagers du système de santé et défendre leurs droits.

SOMMAIRE DES ANNEXES

1. DONNÉES RELATIVES À L'ACTIVITÉ TÉLÉPHONIQUE DE LA LIGNE
1.1 Nombre annuel d'appels traités
1.2 Durée moyenne des appels
1.3 Répartition du nombre d'appels traités par permanence
1.4 Nombre moyen d'appels traités en fonction du jour de permanence

2. DONNÉES RELATIVES AU SERVICE DE RÉPONSE PAR COURRIEL
2.1 Nombre annuel de courriels traités
2.2 Délai moyen de réponse

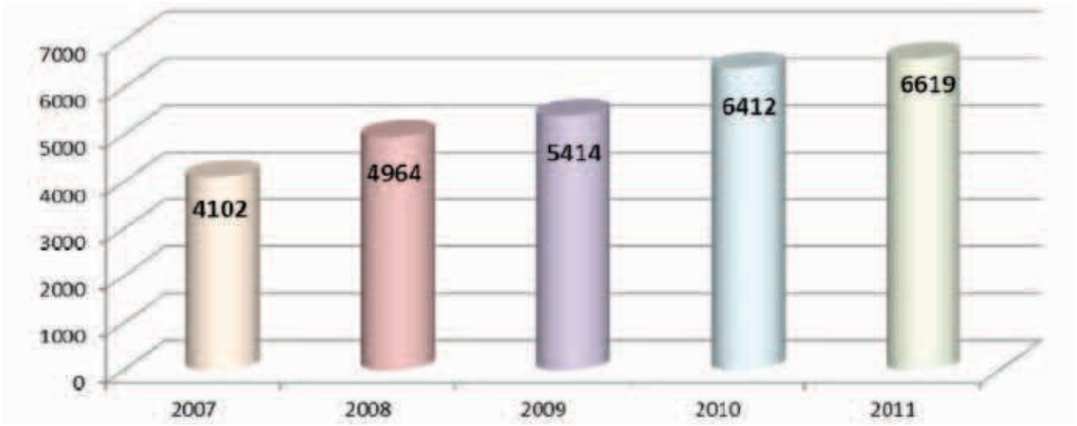
3. DONNÉES RELATIVES À LA CONNAISSANCE ET AU MODE D'UTILISATION DE SANTÉ INFO DROITS
3.1 Mode de connaissance de la ligne
3.2 Orientations associatives vers Santé Info Droits
3.3 Proportion de primo appelants

4. DONNÉES RELATIVES AU PROFIL DES USAGERS DE SANTÉ INFO DROITS ET DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES SOLLICITATIONS
4.1 Sexe des personnes concernées par les sollicitations
4.2 Age des personnes concernées par les sollicitations
4.3 Région des appelants
4.4 Département des appelants
4.5 Répartition des sollicitations en fonction de la place des interlocuteurs au regard de la situation décrite
4.6 Répartition des sollicitations pour lesquelles la situation médicale de la personne concernée est identifiée
4.7 Répartition des appels par pathologies ou situations quand l'état de santé de la personne concernée est identifié

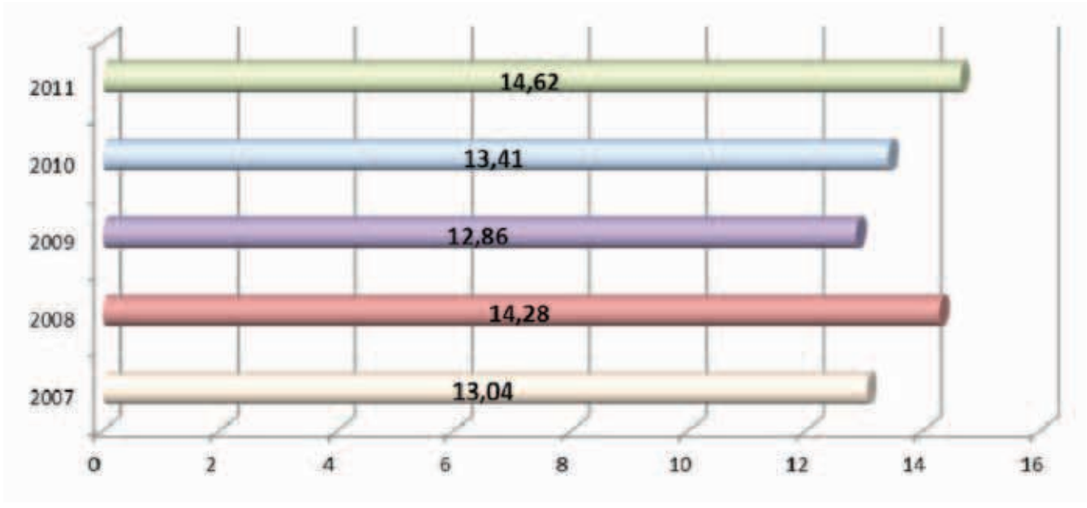
5. EXPRESSIONS DES APPELANTS QUANT À SANTÉ INFO DROITS
5.1 Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques
5.2 Expression spontanée des appelants en fonction des thématiques abordées en cours d'entretien
5.3 Résultats de l'enquête de satisfaction du 12 au 16 décembre 2011
5.4 Accessibilité de la ligne

1. DONNÉES RELATIVES À L'ACTIVITÉ TÉLÉPHONIQUE DE LA LIGNE

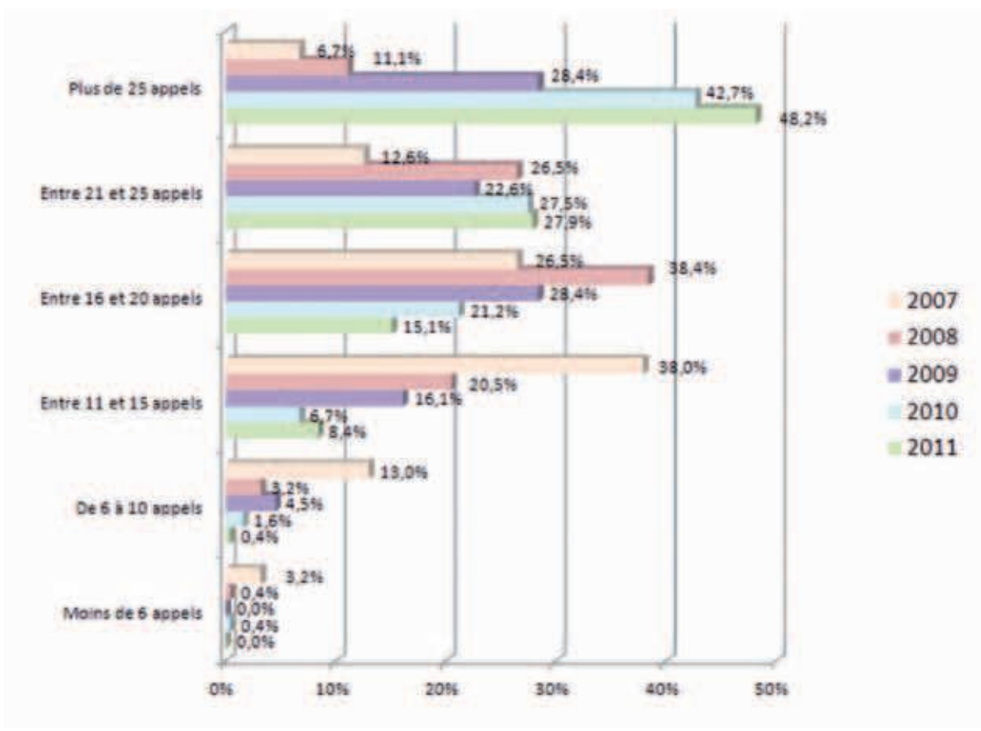
1.1. Nombre annuel d'appels traités



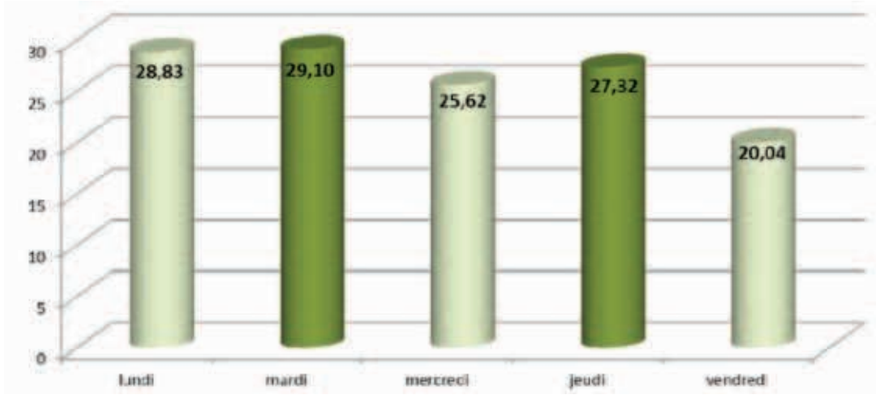
1.2. Durée moyenne des appels (en minutes)



1.3. Répartition du nombre d'appels traités par permanence



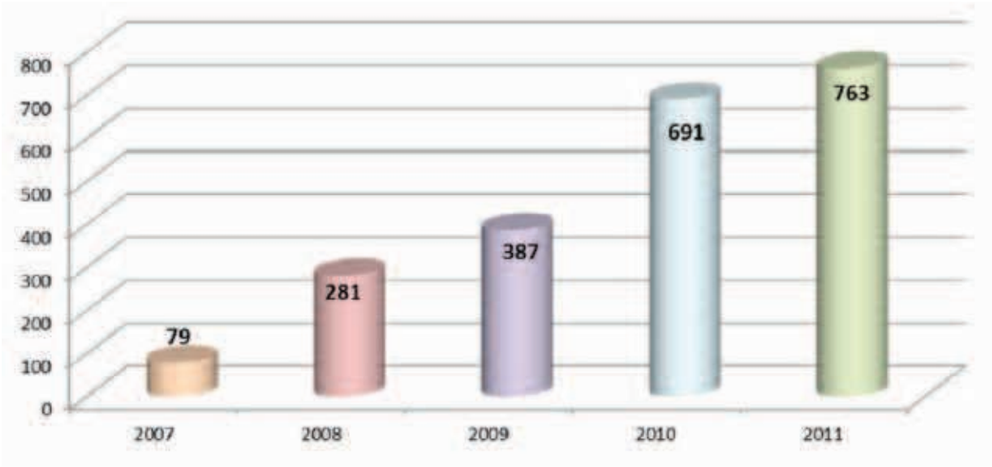
1.4. Nombre moyen d'appels traités en fonction du jour de permanence



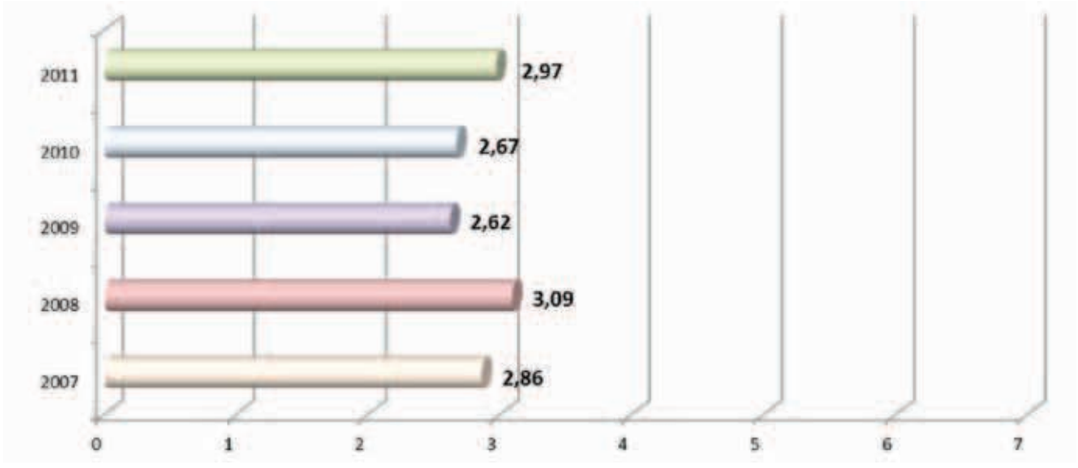
La ligne est ouverte de 14 heures à 18 heures les lundi, mercredi et vendredi et jusqu'à 20 heures les mardi et jeudi.

2. DONNÉES RELATIVES AU SERVICE DE RÉPONSE PAR COURRIEL

2.1. Nombre annuel de courriels traités

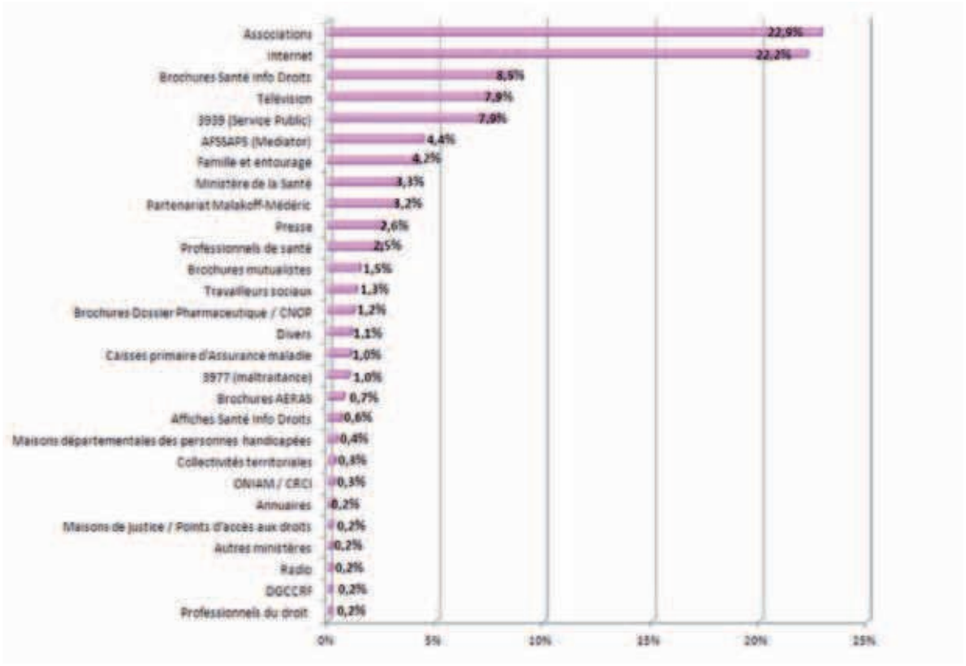


2.2. Délai moyen de réponse (en nombre de jours, samedi, dimanche et jours fériés inclus)



3. DONNÉES RELATIVES À LA CONNAISSANCE ET AU MODE D'UTILISATION DE SANTÉ INFO DROITS

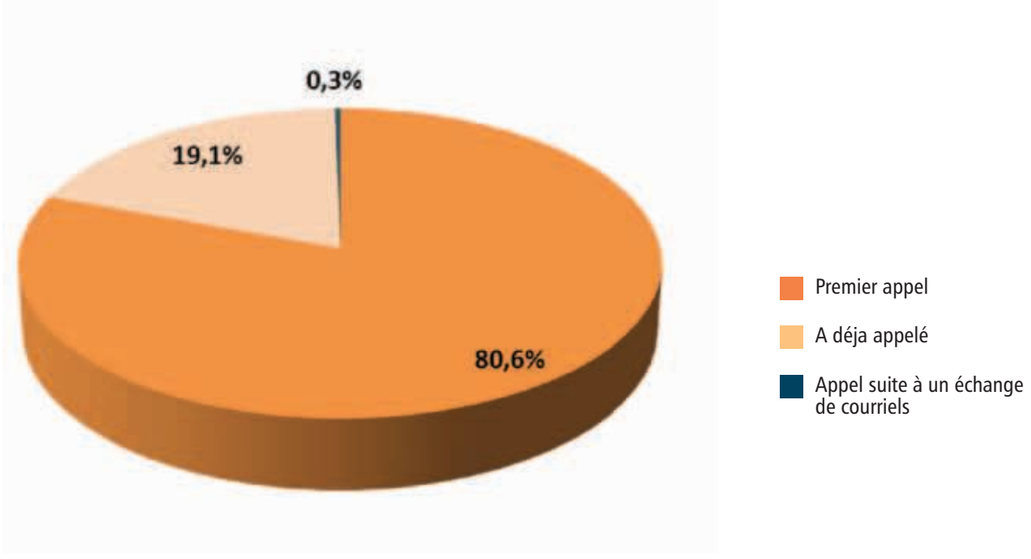
3.1. Mode de connaissance de la ligne



3.2. Orientations associatives vers Santé Info Droits

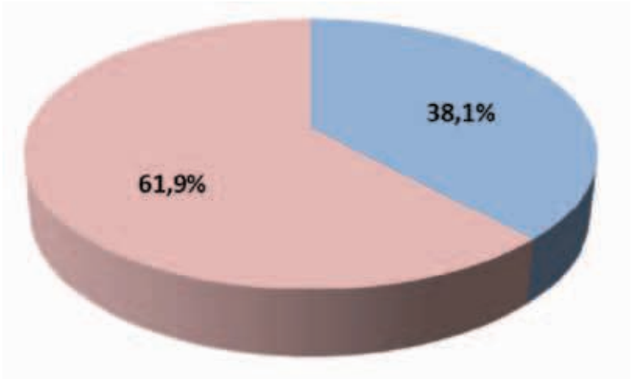
CISS et CISS régionaux	12,3%
Cancer Info	10,1%
AIDES	9,8%
Divers (94 associations)	9,7%
Ligue contre le cancer / Aidea	9,3%
Union Nationale des Amis et des Familles de malades psychiques (UNAFAM)	6,1%
France Alzheimer	3,5%
Sos hépatites	3,1%
Association Française des Diabétiques (AFD)	3,0%
Alliance Maladies Rares / Maladies Rares Info Services	2,8%
Association des Paralysés de France (APF) / Ecoute Sep	2,3%
France Parkinson	2,3%
Argos 2001	2,2%
Association Française des Spondylarthritiques (AFS)	2,2%
Association François Aupetit (AFA)	2,1%
Allô Maltraitance des personnes âgées et/ou handicapées (ALMA)	1,4%
Fédération Nationale des Associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY)	1,4%
Association Française contre les Myopathies (AFM)	1,2%
Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR)	1,2%
Fédération Française des Associations et Amicales des malades Insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR)	0,7%
France Fibromyalgie	0,7%
Union Nationale (UNAF), Régionale (URAF), Départementale (UDAF) des Associations Familiales	0,7%
Association Française des Hémophiles (AFH)	0,6%
Familles Rurales	0,6%
Association d'Aide aux VIctimes d'Accidents Médicaux (AVIAM)	0,5%
Comité MEDical pour les Exilés (COMEDE)	0,5%
ONCO 93	0,5%
UFC-Que choisir	0,5%
Association Surrénales	0,4%
Etincelle 92 (cancer)	0,4%
Association française du syndrome de Marfan et Apparentés	0,4%
Rencontres et Informations (ERI) de l'Institut Gustave Roussy (IGR)	0,4%
Lupus France	0,4%
Association Française de Gougerot Sjogren (AFGS)	0,3%
Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR)	0,3%
Association Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages	0,3%
Epilepsie France	0,3%
FNATH - Association des accidentés de la vie	0,3%
Organisation Générale des Consommateurs (ORGECO)	0,3%
Tabac Info Service	0,3%
Transhépate	0,3%
UNAPEI	0,3%
08 Victimes - Inavem	0,2%
Act-up	0,2%
AFPric (Polyarthrite rhumatoïde et rhumatismes inflammatoires chroniques)	0,2%
Aramis	0,2%
Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD)	0,2%
Emmaüs	0,2%
Espace Rencontres et Informations (ERI) de l'Institut Gustave Roussy (IGR)	0,2%
France Dépression	0,2%
Institut National de la Consommation (INC)	0,2%
Les Aînés Ruraux	0,2%
Médecins du Monde	0,2%
Neuf de cœur	0,2%
Sida Info Service	0,2%
Sidaction	0,2%
SOS cancer	0,2%
AFTOC	0,1%
Alliance du Cœur	0,1%
Association des Familles Victimes du Saturnisme (AFVS)	0,1%
Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH)	0,1%
Confédération Syndicale des Familles (CSF)	0,1%
Groupe d'Information et de Soutien aux Immigrés (GISTI)	0,1%
Union Nationale des Retraités et des Personnes âgées (UNRPA)	0,1%
Vaincre La Mucoviscidose (VLM)	0,1%

3.3. Proportion de primo-appelants

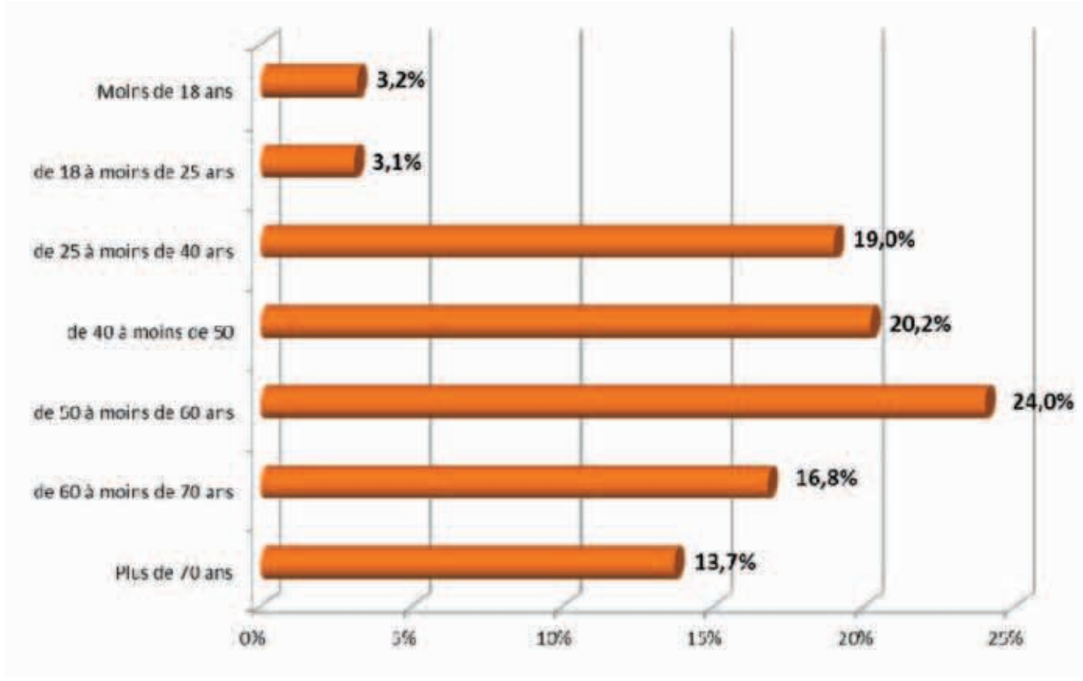


4. DONNÉES RELATIVES AU PROFIL DES USAGERS DE SANTÉ INFO DROITS ET DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES SOLLICITATIONS

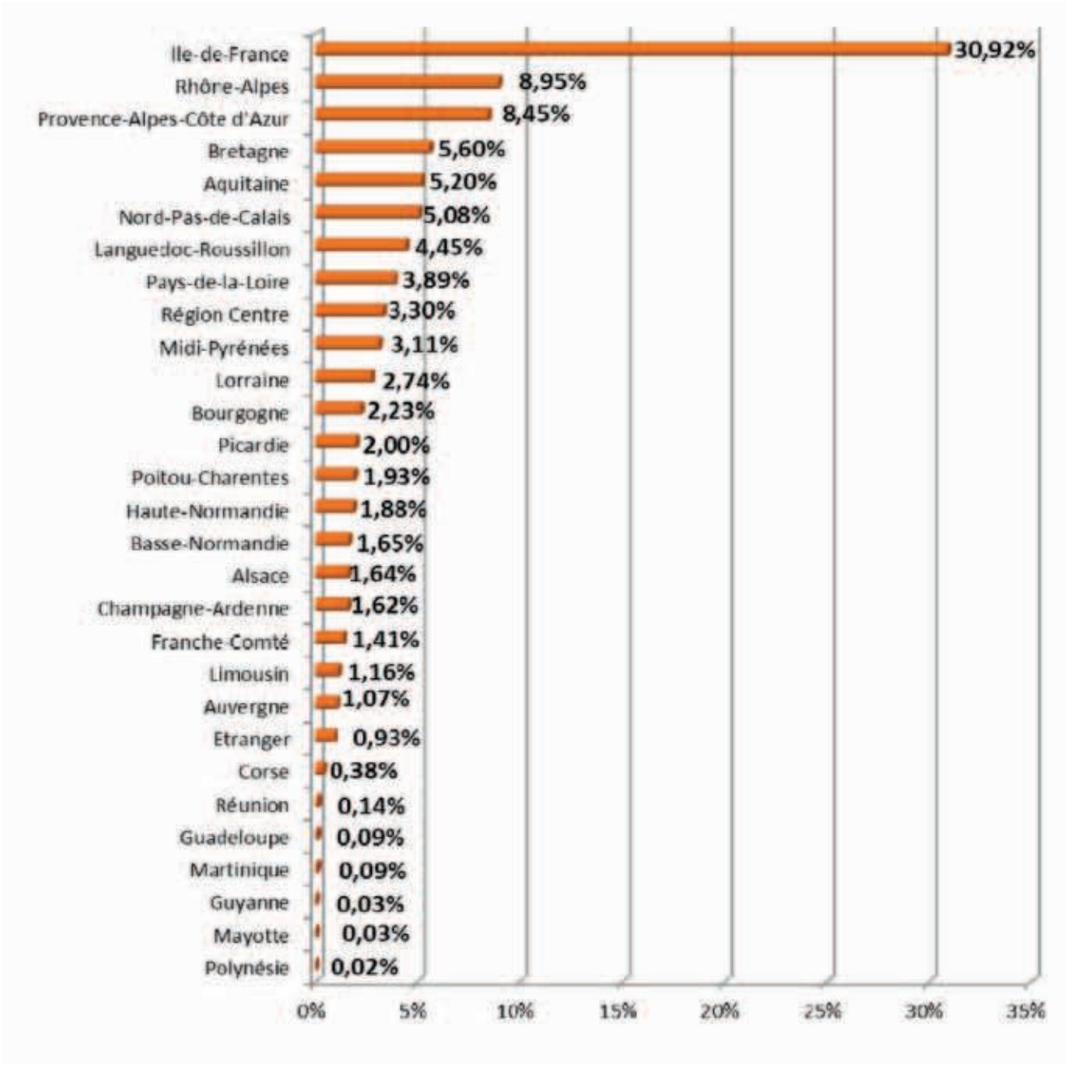
4.1. Sexe des personnes concernées par les sollicitations



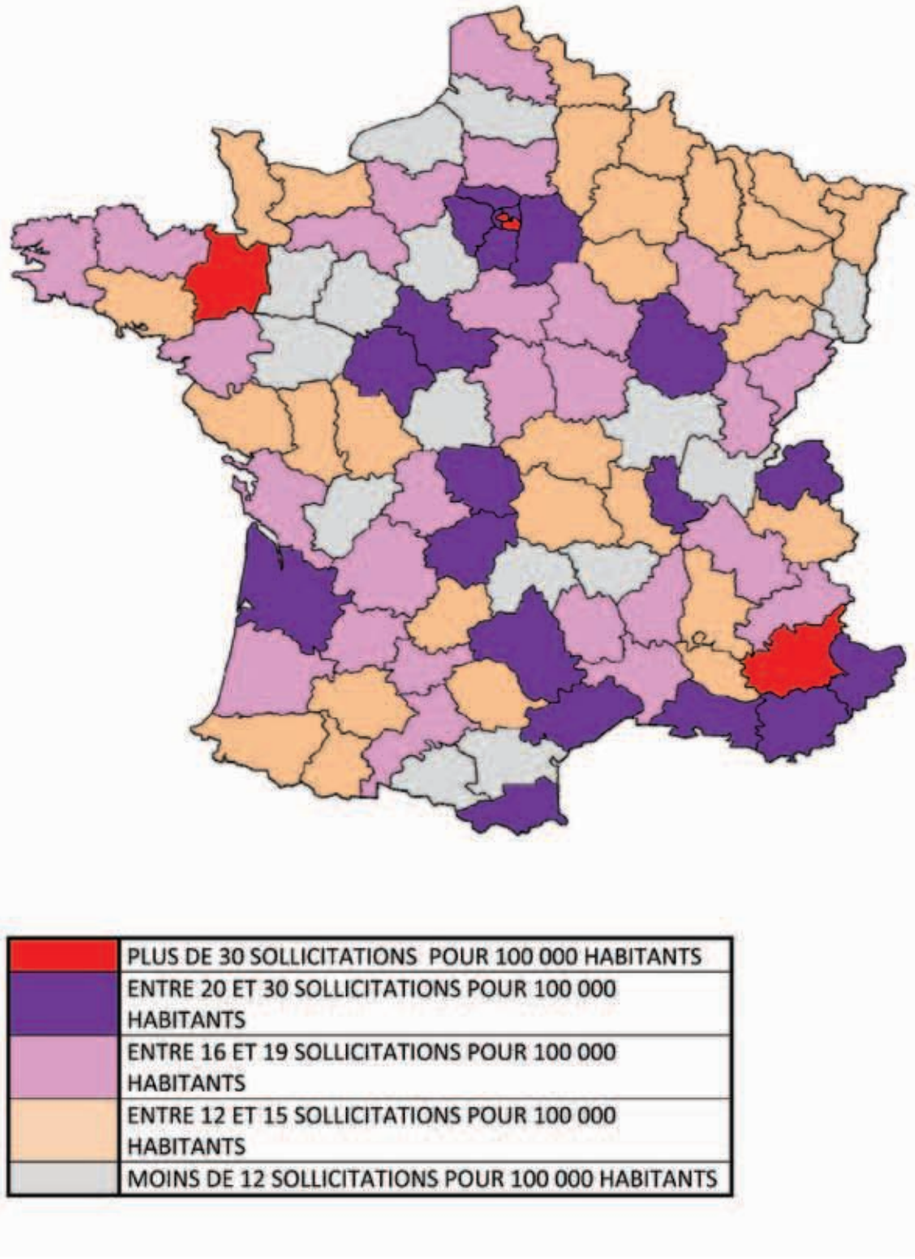
4.2. Age des personnes concernées par les sollicitations



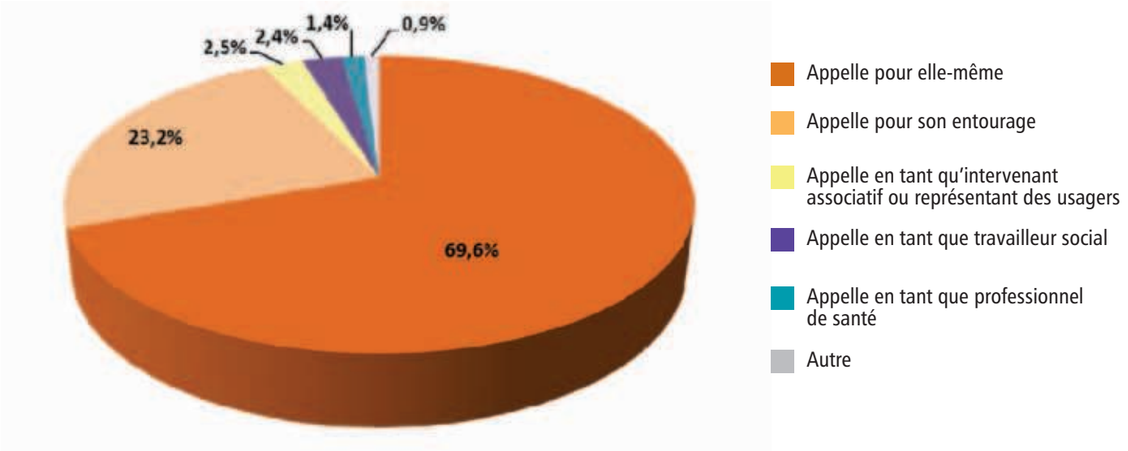
4.3. Région des appelants



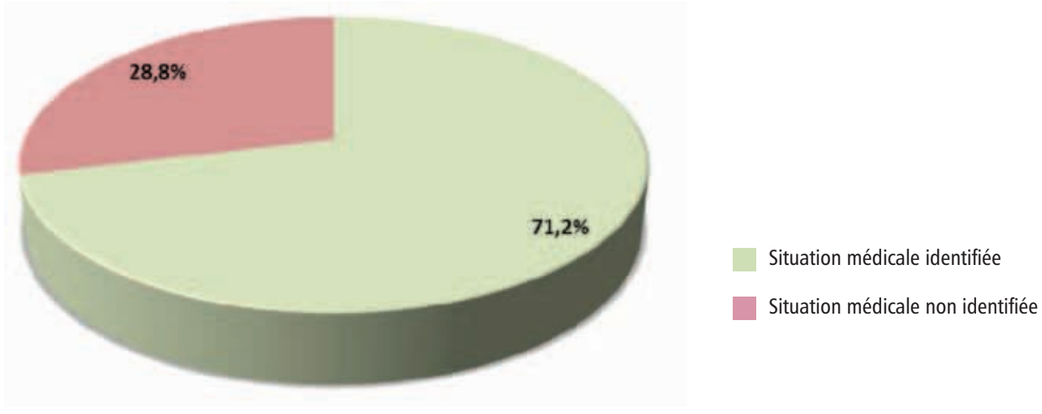
4.4. Département des appelants (en proportion du nombre d'habitants par département métroplolitain)



4.5. Répartition des sollicitations en fonction de la place des interlocuteurs au regard de la situation décrite



4.6. Répartition des sollicitations pour lesquelles la situation médicale de la personne concernée est identifiée

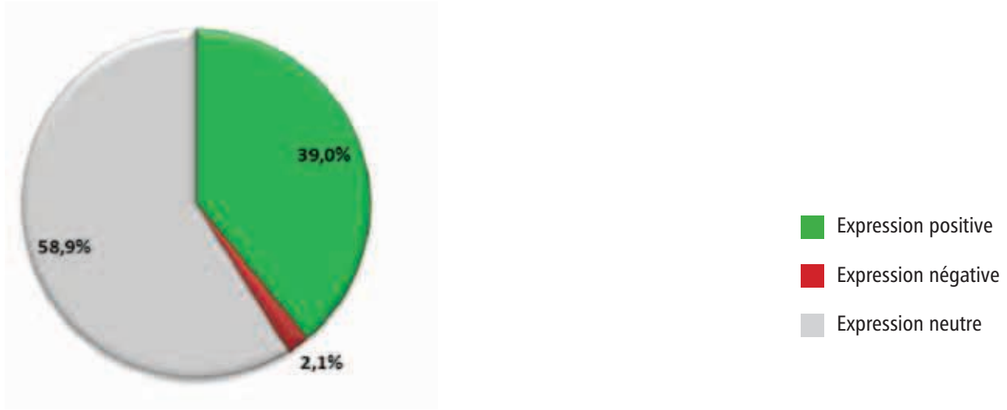


4.7. Répartition des appels par pathologies ou situations quand l'état de santé de la personne concernée est identifié

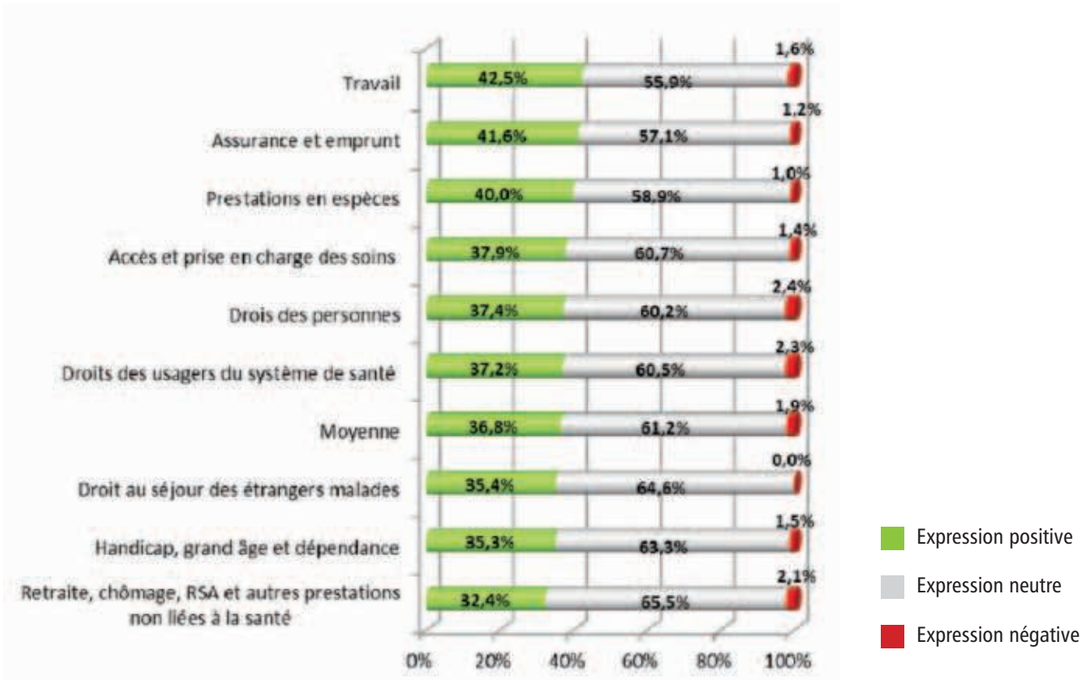
Cancers / Tumeurs	14,13%
Maladies cardio pulmonaires	11,74%
Troubles mentaux et du comportement (autres que celles identifiées par ailleurs)	6,62%
Handicap fonctionnel	4,82%
Diabète	4,48%
Maladies du système ostéo articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)	4,13%
V.I.H.	4,10%
Maladies rares	3,41%
Age et dépendance	3,19%
Dentaire	3,05%
Dépression	3,02%
Hépatite C	2,96%
Alzheimer	2,45%
Déficiences visuelles et cécite	1,88%
Obésite	1,54%
Troubles musculo squelettiques	1,48%
Fibromyalgie	1,46%
Maladie de Parkinson	1,46%
Grossesse	1,44%
Accidents aux conséquences non identifiées	1,33%
Accidents vasculaires cérébraux	1,31%
Troubles bipolaires	1,29%
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	1,25%
Sclérose en plaques	1,14%
Maladies du système respiratoire (autres que celles identifiées par ailleurs)	1,01%
Spondylarthrite	1,01%
Maladies de l'appareil génito urinaire	0,95%
Infections nosocomiales	0,87%
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	0,87%
Maladie de Crohn	0,83%
Schizophrénie	0,83%
Décès (cause non identifiée)	0,76%
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	0,66%
Epilepsie	0,64%
Déficiences auditives et surdite	0,51%
Myopathie	0,47%
Greffe du rein	0,44%
Apnée du sommeil	0,42%
Insuffisance rénale	0,40%
Asthme	0,38%
Polyarthrite rhumatoïde	0,34%
Addictions	0,32%
Chirurgie esthétique d'agrément	0,32%
Hépatite B	0,32%
Lupus	0,32%
Chirurgie esthétique réparatrice	0,28%
Hypertension	0,28%
Maladies des artères et des veines	0,25%
Maladies de peau	0,25%
Autisme	0,23%
Difficultés de procréation	0,23%
Mucoviscidose	0,23%
Maladies du sang (autres que l'hémophilie ou les cancers)	0,19%
Poliomyélite	0,17%
Anorexie	0,15%
Hémophilie	0,15%
Traumatismes crâniens	0,13%
Maladies de l'environnement	0,11%
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	0,11%
Narcolepsie	0,11%
Arthrose	0,09%
Maladies auto immunes	0,09%
Greffe du foie	0,08%
Hépatite A	0,08%
Rhumatismes articulaires aigus	0,08%
Maladies d'origine prénatales	0,06%
Méningites	0,04%
Troubles de la parole	0,04%
Tuberculose	0,04%
Maladies professionnelles aux conséquences non identifiées	0,04%
Greffe du cœur	0,02%
Infections sexuellement transmissibles	0,02%
Saturnisme	0,02%
Tétanos	0,02%

5. EXPRESSIONS DES APPELANTS QUANT À SANTÉ INFO DROITS

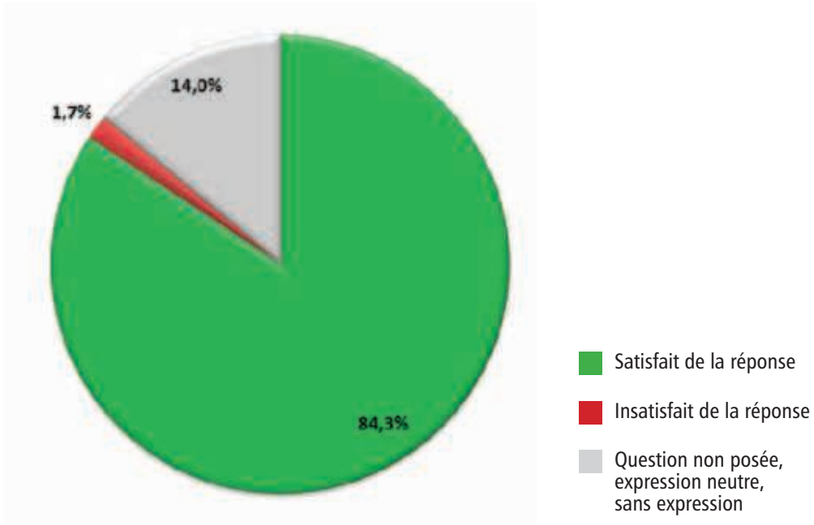
5.1. Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques



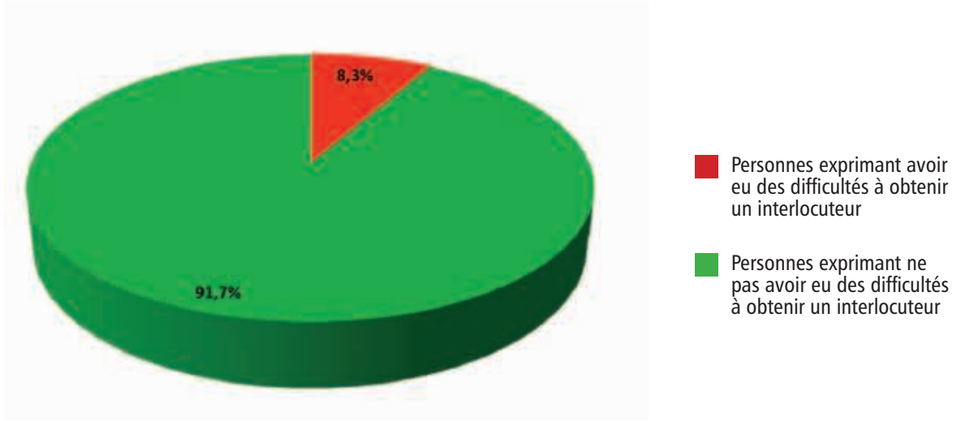
5.2. Expression spontanée des appelants en fonction des thématiques abordées en cours d'entretien



5.3. Résultats de l'enquête de satisfaction du 12 au 16 décembre 2011



5.4. Accessibilité de la ligne



Nos remerciements aux partenaires de Santé Info Droits en 2011 :

Ministère en charge de la Santé - Direction générale de la Santé

Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens

Fondation Pfizer France

Malakoff-Médéric

IDS Santé

Celtipharm

Santé Info Droits est la ligne d'information juridique et sociale du CISS (collectif Interassociatif sur la Santé)

Le CISS est présent au niveau national ainsi que dans 25 régions au 30 juin 2012 :

CISS-Alsace
Président : Jean-Michel Meyer
Hopital 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 : Jacques Saury
Espace Rodesse - 103 ter, rue Belleville - 33063 Bordeaux
Tél. : 05 56 93 05 92 / ciss-aquitaine@orange.fr

CISS-Auvergne
Président : Jean-Pierre Bastard
Hôpital Gabriel Montpied (8e ét.)
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 / elodieciss.bourgogne@yahoo.fr

CISS-Bretagne - Président : Thierry Daël
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 Crespin – 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 : Monique Dintroz
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. : 0690 48 87 99 / 0690 57 85 00
ciss.guadeloupe@gmail.com

CISS-Haute-Normandie
Président : Yvon Graïc
CHU Hôpitaux de Rouen - Pavillon Pillore -
Espace des Usagers - 3e 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
Président : Jean-Pierre Lacroix
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
Présidente : 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 - BP 53160 - 31027 Toulouse cedex 3
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 - 1, rue Gustave Delory - BP 1234 - 59013 Lille Cedex
Tél. : 03 20 54 97 61 / leciss.npdc@gmail.com

CISS-Océan Indien
Président : Véronique Minatchy
1, allée Vert Pré – 97419 La Possession – Ile-de-la-Réunion
Tél. : 02 62 44 85 02 / ciss.oceanindien@gmail.com

CISS-Pays-de-la-Loire
Présidente : Françoise Antonini
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 38 associations membres au 30 juin 2012 :

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 - La CSF** (Confédération syndicale des familles) **- Le LIEN** (Association de lutte, d'information et d'étude des infections nosocomiales) **- Les Aînés Ruraux - Ligue Contre le Cancer - Médecins du Monde - ORGECO** (Organisation générale des consommateurs) **- 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) **- UNRPA** (Union nationale des retraités et personnes âgées) **- Vaincre la Mucoviscidose - VMEH** (Visite des malades en établissements hospitaliers)

leciss

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.

SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333
la ligne du CISS

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

leciss
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

Création graphique : Elsa Reuilly - DESIGNER

B-2012-21-F1-12

PEFC 10-31-1240

CISS - 10 VILLA BOSQUET 75007 PARIS - TEL. 01 40 56 01 49 - FAX. 01 47 34 93 27 - secretariat@leciss.org - www.leciss.org