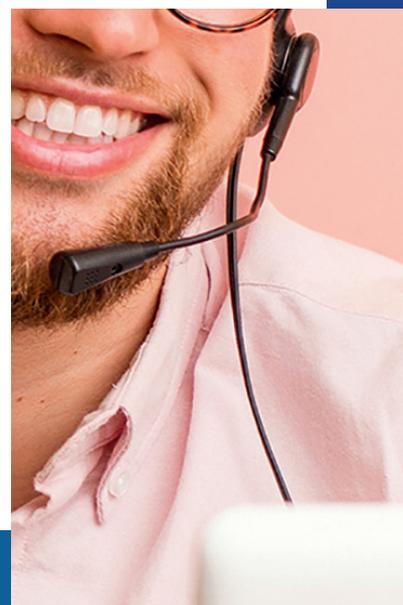
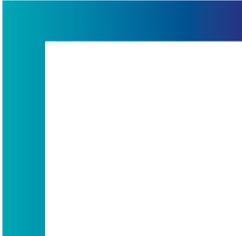




SANTÉ INFO DROITS  
RAPPORT ANNUEL  
2020

# Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades





Rapport édité par :

**FRANCE ASSOS SANTÉ**

**Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé**  
**10, Villa Bosquet • 75007 Paris • [www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)**



# Édito

## Observatoire Santé Info Droits 2020

**Quelques constats à faire, à l'issue de cette année 2020 hors normes !**  
Tout au long de la pandémie qui a frappé notre pays et le monde entier, la ligne Santé Infos Droits a été à l'avant-poste de la situation sanitaire, pour informer et défendre les usagers de santé.

Sans surprise, la Covid-19 et ses impacts ont été au cœur de l'activité de Santé Info Droits en 2020 au travers des milliers d'appels et de courriels reçus par nos écoutants. Ils ont ainsi pu détecter et aider à résoudre des situations difficiles ou complexes engendrées par la crise sanitaire, tant dans le domaine du droit des malades, que de l'accès aux soins, ou encore du travail. Jamais le temps consacré à l'écoute et au traitement des courriels des usagers n'avait été aussi important depuis la création de la ligne en 2006.

Je salue l'efficacité et la capacité d'adaptation de notre équipe de 18 professionnels du droit et du travail social qui ont garanti l'accessibilité du service sans aucune rupture, malgré les confinements et les contraintes d'organisation. Leur professionnalisme n'est plus à démontrer, avec un taux de satisfaction de plus de 98 % exprimé par les appelants. En 2020, ils se sont mobilisés, comme toutes les équipes de France Assos Santé, avec un sens renforcé de l'intérêt général.

Les témoignages reçus par Santé Info Droits pendant l'année 2020, les situations de vie qui ont été partagées avec nos équipes constituent un recueil de données exceptionnel qui permet de documenter le vécu des Français et l'état de notre système de santé en période de crise Covid.

Mais l'activité habituelle de Santé Infos Droits s'est également maintenue et poursuivie, bien au-delà des conséquences de la crise sanitaire, avec l'objectif constant de contribuer à la défense des droits des malades.

Comme chaque année la ligne Santé Info Droits a été en prise directe avec les préoccupations et le quotidien des usagers de la santé et a pu accompagner et orienter gratuitement des milliers d'usagers du système de santé en difficulté. Chaque appelant a trouvé auprès de nos écoutants une réponse individualisée et complémentaire à l'expertise spécifique apportée par nos associations membres.

Ce rapport annuel 2020 de Santé Info Droits est le reflet d'une année inédite et cruciale pour l'avenir de la démocratie en santé. Une année où nous avons tous constaté à quel point la voix des patients est essentielle au débat et doit être écoutée.

Avec détermination, la Ligne Santé Infos Droits a continué de jouer son rôle de vigie et de relais, au carrefour des acteurs du système de santé.

**Gérard Raymond**  
Président de France Assos Santé



# Sommaire



7 **Présentation et activité de Santé Info Droits**

9 **Observation des problématiques exprimées par les usagers de Santé Info Droits**

15 **I. Droits des malades dans leur recours au système de santé**

17 **Une première année d'épidémie contemporaine : rétrospective sur le vécu des usagers**

21 **Facturation des prestations par les établissements de santé : de la chambre particulière au forfait ambulatoire, de la surfacturation à la pratique abusive...**

24 **La connaissance et la perception des usagers sur les droits des malades en 2020 - l'enquête flash de Santé Info Droits**

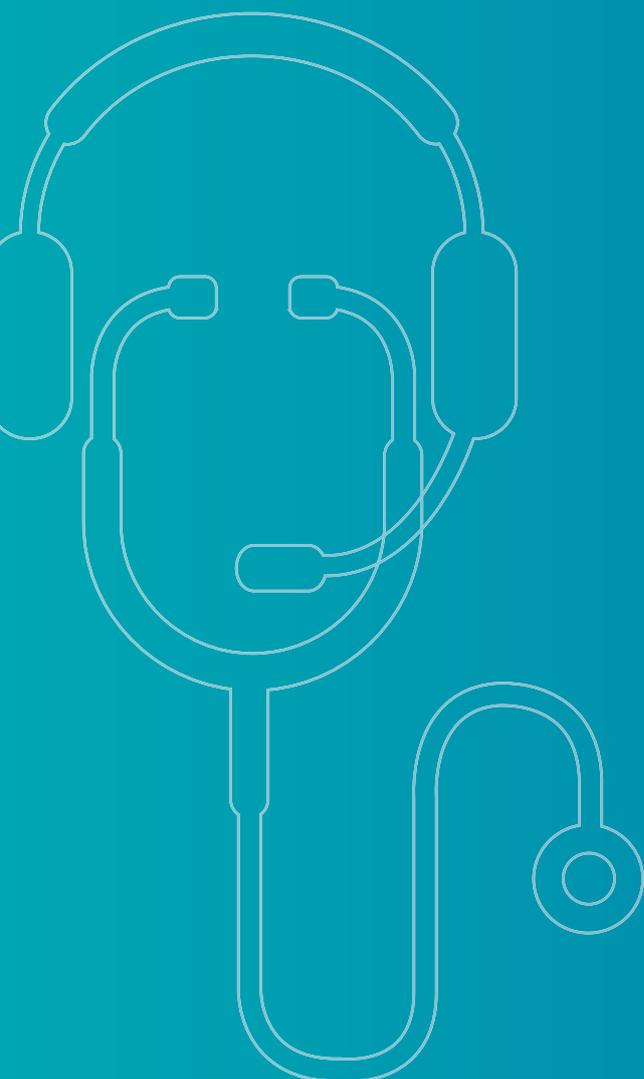
26 **Fin de vie : anticiper et accompagner**

27 **Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Droits des malades dans leur recours au système de santé » en 2020**

28 **II. Santé et travail**

31 **Le sort des travailleurs vulnérables et de leurs proches : protection, confusion et restrictions**

35 **Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Santé et travail » en 2020**





### 36 **III. Revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité**

36 Ex-demandeurs d'emplois malades et invalides : mettre fin à une injustice

38 Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité » en 2020

### 40 **IV. Accès et prise en charge des soins**

45 Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Accès et prise en charge des soins » en 2020

### 46 **V. Assurances et emprunts**

48 Les enjeux autour de la mise en jeu de la garantie

50 Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Accès à l'emprunt » en 2020

### 51 **VI. Handicap et perte d'autonomie**

53 Résidents d'établissements sociaux et médico-sociaux : liberté et sécurité à l'épreuve d'une première année d'épidémie

57 Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Handicap et perte d'autonomie » en 2020

### 58 **VII. Autres thématiques de sollicitations**

59 Droit des personnes

59 Retraite

60 Chômage

60 Pénal

60 Famille

61 Logement

61 Droit au séjour des étrangers

61 Décès et successions

### 62 **VIII. Annexe et résultats de l'enquête flash : statistiques relatives à Santé Info Droits pour l'année 2020**



# Présentation et activité de Santé Info Droits

Santé Info Droits est un service d'information à caractère juridique et social et d'orientation pour toutes questions liées à la santé émanant des usagers du système de santé, mais également des représentants d'usagers, des intervenants associatifs, des travailleurs sociaux ou des professionnels de santé accompagnant un usager.

Ce service, déployé par France Assos Santé, en tant qu'Union nationale d'associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS), a pour mission de promouvoir l'information, le respect et l'amélioration des droits des usagers du système de santé et des assurés sociaux.

Santé Info Droits est un service confidentiel, gratuit, ouvert à tous, sans conditions d'adhésion, toute l'année.

Cette action d'information et de facilitation à la mise en œuvre des droits des malades se décline grâce à deux outils complémentaires : une ligne téléphonique et un service de réponse par courriel.

**1. Le service téléphonique est accessible tous les après-midis : les lundi, mercredi et vendredi, de 14h à 18h, et les mardi et jeudi, de 14h à 20h, au 01.53.62.40.30 au prix d'une communication normale.**

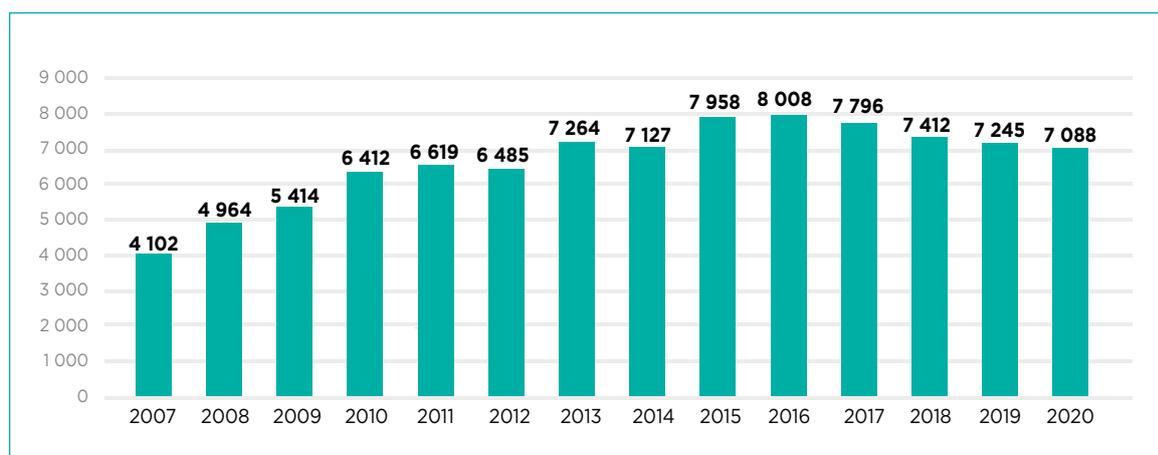
Cette année de crise sanitaire a fortement influencé le quotidien de Santé Info Droits tant du point de vue de l'organisation que du contenu des sollicitations.

En matière d'organisation des permanences téléphoniques, la mise en place du premier confinement a entraîné immédiatement le basculement intégral de la ligne dans un fonctionnement à distance – sans rupture d'accessibilité du service.

Pour autant, le début de la première période de confinement s'est accompagné d'une brusque baisse des appels pour ensuite revenir à un rythme comparable à celui constaté habituellement.

Ainsi, si on reste dans des proportions similaires aux années précédentes, on constate une légère baisse du nombre d'appels traités sur l'année 2020.

ÉVOLUTION DU NOMBRE D'APPELS

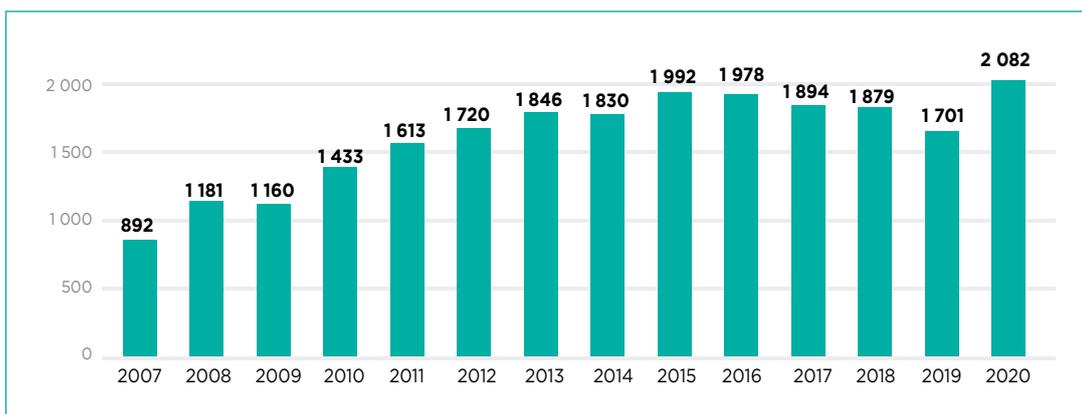


Autre particularité liée à ces circonstances particulières, une augmentation très sensible de la durée des appels. Ainsi, alors que la durée moyenne constatée ces dernières années se situait environ à 14,5 minutes, les appels de l'année 2020 ont duré en moyenne

plus de 17,5 minutes, symbole d'un besoin d'écoute, de communication de la part des usagers dans un contexte d'isolement.

Ainsi, jamais depuis la création de la ligne, nous n'aurons été aussi longtemps en contact avec nos interlocuteurs.

## NOMBRE D'HEURES D'ÉCOUTE



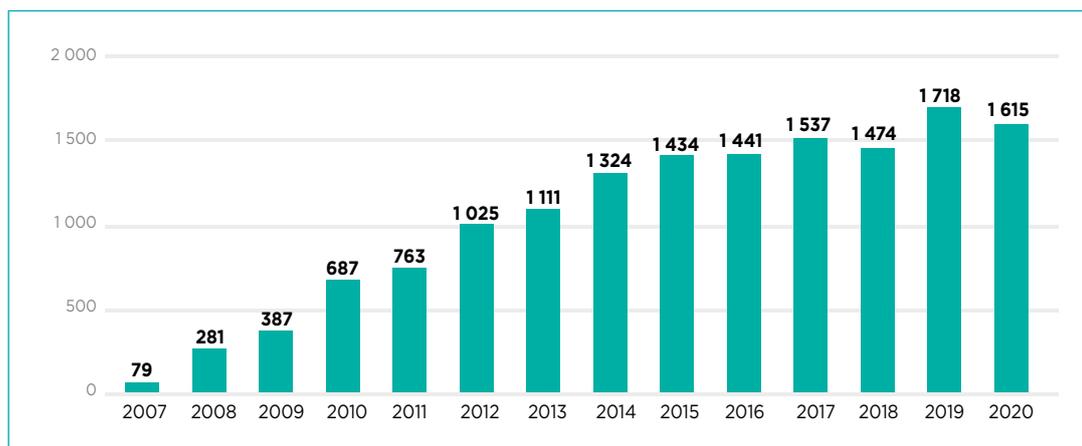
## 2. Un service par courriel

Grâce à cet outil, les internautes peuvent bénéficier d'une réponse individualisée à leurs interrogations dans

un délai de 8 jours (week-end et jours fériés inclus) via [le site internet de France Assos Santé](#).

L'activité en 2020 est restée à cet égard très soutenue.

## ÉVOLUTION DU NOMBRE DE COURRIELS



**L'équipe d'écouteurs** est composée de professionnels juristes, avocats ou travailleurs sociaux. Ceux-ci interviennent 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 à l'écoute, de séances de régulation avec une psychologue dédiée ainsi

que de formations thématiques sur des sujets juridiques rencontrés sur la ligne.

Des réunions d'équipe offrent par ailleurs des moments de partage et d'échanges d'expériences et de pratiques.

Animée par un coordinateur, une coordinatrice adjointe et un écoutant référent, l'équipe de Santé Info Droits a compris, en 2020, 15 écoutantes et écoutants.

*L'annexe de ce rapport est consacrée à des éléments statistiques complémentaires relatifs à l'activité de la ligne et du service de réponse par courriel, notamment ceux liés au mode de connaissance et d'utilisation de Santé Info Droits, au profil des appelants, à leur appréciation du dispositif de réponse et de son accessibilité.*

# Observation des problématiques exprimées par les usagers de Santé Info Droits

Paris, le 26 janvier 2020 :



« Je vous écris depuis Singapour. Vous n'ignorez pas bien sûr la crise sanitaire qui affecte actuellement la Chine, et commence à se propager rapidement. Je viens d'appeler mon fils qui travaille dans un grand magasin parisien pour lui recommander de porter le masque puisqu'il est en contact direct et permanent avec les touristes chinois. Je lui ai aussi recommandé de se laver les mains au désinfectant très régulièrement. Il ne s'agit là que de simples mesures de protection tout à fait normales en temps de menace de crise sanitaire. Mais, à ma plus grande stupéfaction, mon fils m'a répondu que la direction du magasin interdit aux employés le port du masque. J'ai tout à fait conscience qu'ils ne veulent pas déclencher de mouvements de panique, et pour se faire, je leur recommanderais de contacter le ministère de la Santé, ou le bureau de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), pour recevoir les conseils professionnels avisés sur la communication de crise sanitaire pour que tout se fasse dans l'ordre et sans heurts. Mais, qu'ils prennent au plus vite les mesures urgentes et qu'ils laissent le personnel se protéger ! N'y a-t-il pas de directives gouvernementales ou de lois qui empêchent les employeurs d'interdire aux employés les protections auxquelles ils ont droit ? Plus encore que la réponse, je voudrais que des décisions soient prises au plus vite. »

[Signé : un ancien cadre de l'OMS]

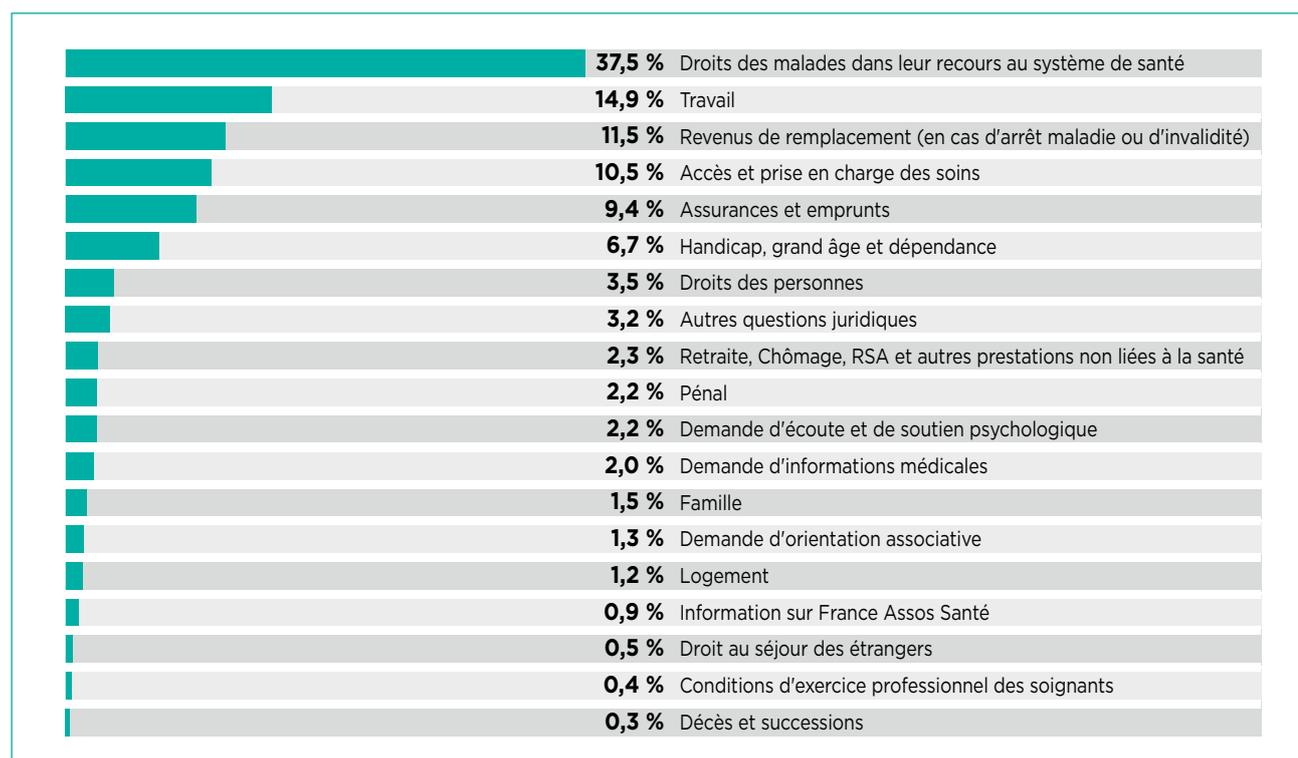
En cet après-midi de fin janvier 2020, la Covid faisait son apparition dans notre salle d'écoute. Et si la réponse juridique nous conduisait assez naturellement à orienter notre interlocuteur sur les représentants du personnel et le service de santé au travail du grand magasin en question, l'honnêteté intellectuelle nous oblige à reconnaître que l'image de vendeurs affublés de masques nous est apparue, à ce moment, à la fois baroque, terrible et peu envisageable.

La réalité allait vite nous rattraper et ce courriel constituait le point de départ d'une année immanquablement marquée par la Covid et son lot de questionnements sur les mesures sanitaires (masques, confinement, isolement), sur la protection des travailleurs vulnérables, sur les visites des proches dans les établissements de santé ou en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), etc.

De ces points il sera évidemment largement question dans ce présent rapport d'observation, la Covid et ses impacts juridiques et sociaux représentant environ 15 % des sollicitations traitées sur la ligne en 2020.

Pour autant, aussi bouleversante que fut la Covid dans le quotidien de nos interlocuteurs, celle-ci n'a pas mis sous l'étéignoir les autres problématiques rencontrées par les personnes malades et plus généralement les usagers du système de santé. De cela, il sera aussi largement question dans ce rapport.

Toutes sollicitations confondues, la répartition par grandes thématiques est la suivante :

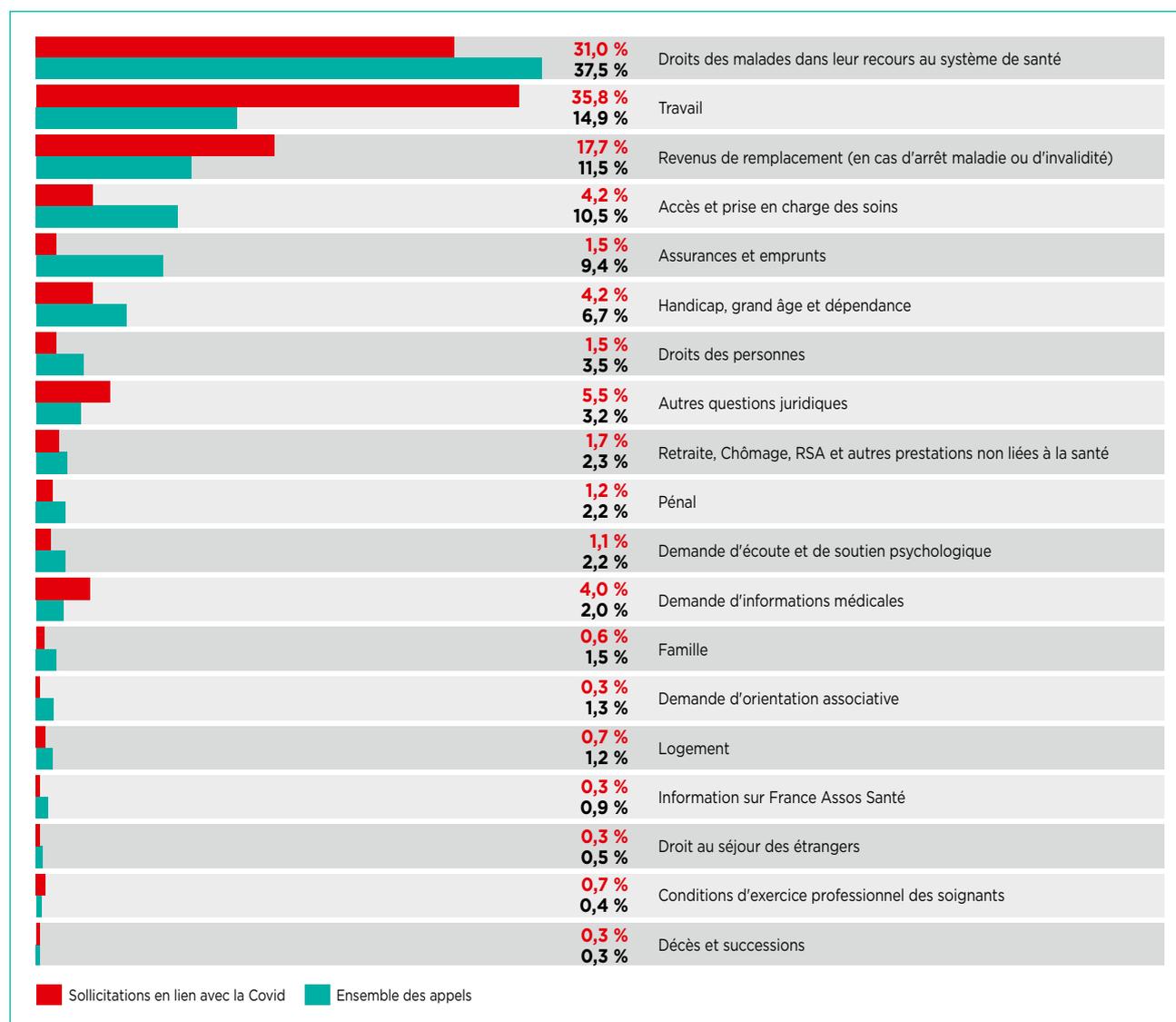


## Observation des problématiques exprimées par les usagers de Santé Info Droits

Si la structuration globale de cette répartition se rapproche de celle constatée habituellement, l'examen de l'évolution des thématiques montrent des différences notables :

Demande d'écoute et de soutien psychologique	+81,5 %	Ensemble des sollicitations	-3,1 %
Logement	+31,1 %	Revenus de remplacement (en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité)	-4,7 %
Pénal	+26,1 %	Accès et prise en charge des soins	-10,0 %
Travail	+21,4 %	Assurances et emprunts	-17,5 %
Droits des personnes	+8,6 %	Droit au séjour des étrangers	-27,1 %
Famille	+8,5 %	Retraite, chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	-36,8 %
Handicap, grand âge et dépendance	+0,8 %		
Droits des malades dans leur recours au système de santé	+0,4 %		

L'impact de la Covid sur la nature de ces sollicitations est indéniable, en témoigne à cet égard le comparatif de la répartition des thématiques, si on isole plus spécifiquement celles relatives à la Covid :



Plusieurs aspects sont à souligner :

• **L'augmentation des demandes d'écoute ou de soutien psychologique (+81.5 %)**

La finalité de Santé Info Droits n'est pas d'offrir une écoute psychologique même si l'écoute constitue un instrument indispensable pour une bonne réalisation des entretiens téléphoniques. Cette dimension est signalée par les écoutants à l'issue des entretiens quand il n'est pas clairement identifié par ailleurs de problématiques juridiques. L'isolement résultant des confinements successifs et les conséquences psychologiques de la crise ne sont évidemment pas étrangers à cette évolution statistique.

• **La part importante des sollicitations relatives au travail et aux revenus de remplacement, en lien avec la Covid (respectivement 31.5 % pour les « sollicitations Covid » contre 14.9 % pour l'ensemble des sollicitations et 17,7 % contre 11,5 %)**

Plus que pour toute autre thématique, la Covid a fortement dopé les appels sur les conditions de travail mais aussi d'arrêt de travail et de revenu de remplacement des personnes considérées comme vulnérables à la Covid, un sujet de préoccupation majeur, constant pour les usagers de Santé Info Droits dont nous développons les enjeux plus loin.

• **Des baisses conséquentes concernant certaines thématiques (Assurances et emprunts -17.5 %, Prestations non liées à la santé -36.8 %)**

La Covid a aussi freiné certaines autres sollicitations : attentisme concernant les projets immobiliers pendant les deux périodes de confinement ou maintien des droits aux prestations sociales mis en œuvre par l'état d'urgence sanitaire.

• **Des questions inhabituelles (Droits des personnes +8.6 %)**

Sont en effet apparus des questionnements inédits et pour lesquels il était difficile d'imaginer qu'il serait un jour nécessaire d'y répondre. Il est ainsi par exemple des questions relatives aux possibilités d'aller et venir pendant les périodes de confinement. À cet égard, si d'un point de vue général ces problématiques concernaient l'ensemble de la population, Santé Info Droits était le plus souvent interrogé par les personnes malades ou en situation de handicap et par leurs proches.

Au-delà de ces spécificités, l'examen des sollicitations par pathologie ou situation témoigne d'une répartition des sujets très fortement influencée par l'état de santé des usagers de Santé Info Droits identifié dans plus de deux tiers des cas.

Dans le tableau en pages suivantes, sont présentées, pour chaque type de pathologies ou de situations médicales :

- > en blanc, les thématiques abordées de manière comparable à la moyenne de l'ensemble des sollicitations ;
- > en vert, les thématiques plus fréquemment abordées que sur la moyenne de l'ensemble des sollicitations ;
- > en bleu, les thématiques sous-représentées par rapport à la moyenne de l'ensemble des sollicitations.

À noter que contrairement aux autres catégories pour lesquelles il s'agit de situations médicales avérées, les sollicitations classées sous l'appellation Covid-19 l'ont été indépendamment du statut sérologique des usagers dès lors que les problématiques exposées étaient relatives à la situation sanitaire générale.



	DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ	TRAVAIL	REVENUS DE REMPLACEMENT (EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ)
Addiction	33,3 %	0 %	4,4 %
Âge et dépendance	52,8 %	2,4 %	0 %
Alzheimer	54,1 %	1,2 %	2,4 %
Apnée du sommeil	45,5 %	9,1 %	0 %
Arthrose	9,1 %	36,4 %	0 %
Asthme	10,0 %	45,0 %	10,0 %
AVC	50,0 %	10,7 %	9,5 %
Autisme	45,0 %	7,5 %	2,5 %
Burn-out	6,6 %	51,3 %	19,7 %
Cancer/tumeur/lymphome	33,7 %	15,6 %	13,7 %
Chirurgie esthétique réparatrice	87,5 %	0 %	0 %
Covid-19	31,0 %	35,8 %	17,7 %
Déficiences auditive et surdit�	34,1 %	12,2 %	4,9 %
D�ficiences visuelle et c�civit�	40,6 %	7,2 %	3,6 %
Dentaire	69,4 %	0 %	0,3 %
D�pression	20,2 %	27,7 %	27,7 %
Diab�te	24,1 %	26,9 %	18,5 %
�pilepsie	30,9 %	30,9 %	10,3 %
Fibromyalgie	5,9 %	22,1 %	34,9 %
Greffe	20,9 %	39,5 %	25,6 %
Grossesse et accouchement	58,7 %	8,0 %	10,1 %
Handicap fonctionnel	21,5 %	13,4 %	8,1 %
H�mophilie	8,3 %	16,7 %	8,3 %
H�patite B	10,0 %	30,0 %	0 %
H�patite C	44,4 %	5,6 %	11,1 %
Hypertension	44,4 %	16,7 %	22,2 %
Insuffisance r�nale	31,9 %	17,4 %	20,3 %
Insuffisance respiratoire	17,6 %	47,1 %	41,2 %
Lupus	0 %	0 %	0 %
Maladie de Charcot (SLA)	0 %	16,7 %	33,3 %
Maladie de Crohn	7,3 %	34,1 %	29,3 %
Mucoviscidose	15,4 %	15,4 %	15,4 %
Myopathie	16,7 %	41,7 %	20,8 %
Parkinson	17,6 %	17,6 %	17,6 %
Polyarthrite rhumato�ide	12,1 %	36,4 %	24,2 %
Rhumatismes articulaires aigus	23,1 %	30,8 %	15,4 %
Scl�rose en plaques	6,3 %	22,5 %	13,8 %
Schizophr�nie	49,0 %	0 %	2,0 %
Spondylarthrite	3,7 %	29,6 %	37,0 %
TOC (Troubles obsessionnels et compulsifs)	5,6 %	27,8 %	5,6 %
Trisomie	50,0 %	0 %	0 %
Troubles bipolaires	33,1 %	12,2 %	4,1 %
Troubles DYS	8,3 %	16,7 %	0 %
VIH/Sida	14,4 %	13,6 %	6,4 %
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifi�es par ailleurs)	60,5 %	11,6 %	8,1 %
Maladies de l'appareil g�nito-urinaire	78,5 %	7,7 %	3,1 %
Maladies des art�res et des veines	57,9 %	0 %	0 %
Maladies auto-immunes (autres que celles identifi�es par ailleurs)	3,4 %	31,0 %	20,7 %
Maladies cardio-pulmonaires	42,4 %	11,8 %	9,9 %
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et m�taboliques (hors diab�te)	32,1 %	3,6 %	10,7 %
Maladies de peau	70,8 %	12,5 %	4,2 %
Maladies rares et/ou orphelines (autres que celles identifi�es par ailleurs)	14,7 %	18,9 %	15,8 %
Maladies du sang (sauf h�mophilie)	42,9 %	28,6 %	0 %
Maladies du syst�me nerveux (autres que celles identifi�es par ailleurs)	43,8 %	10,4 %	10,4 %
Maladies du syst�me ost�o-articulaire (autres), des muscles et du tissu conjonctif	42,8 %	17,9 %	16,1 %
Maladies du syst�me respiratoire (autres que celles identifi�es par ailleurs)	34,9 %	16,3 %	7,0 %
Maladies neuromusculaires	52,0 %	12,0 %	12,0 %
Traumatismes cr�niens	57,1 %	14,3 %	28,6 %
Troubles mentaux et du comportement (autres que celles identifi�es par ailleurs)	57,7 %	4,8 %	2,8 %
Accident cons�quence non identifi�e	45,8 %	16,7 %	15,0 %
D�c�s cause non identifi�e	91,2 %	0 %	0 %

Th matiques abord es de mani re comparable   la moyenne de l'ensemble des sollicitations

Th matiques plus fr quemment abord es que sur la moyenne de l'ensemble des sollicitations

Th matiques sous-repr sent es par rapport   la moyenne de l'ensemble des sollicitations

ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS	ASSURANCES ET EMPRUNTS	HANDICAP, GRAND ÂGE ET DÉPENDANCE	RETRAITE, CHÔMAGE, RSA ET AUTRES PRESTATIONS NON LIÉES À LA SANTÉ	DROITS DES PERSONNES
6,7 %	17,8 %	6,7 %	4,4 %	17,8 %
4,9 %	0 %	24,4 %	0,8 %	11,4 %
3,5 %	1,2 %	14,1 %	2,4 %	21,2 %
9,1 %	18,2 %	9,1 %	9,1 %	0 %
9,1 %	0 %	27,3 %	0 %	9,1 %
10,0 %	10,0 %	10,0 %	0 %	0 %
7,1 %	10,7 %	9,5 %	1,2 %	9,5 %
12,5 %	2,5 %	22,5 %	0 %	5,0 %
3,9 %	25,0 %	1,3 %	7,9 %	0 %
11,6 %	20,4 %	5,0 %	3,6 %	1,0 %
12,5 %	0 %	0 %	0 %	0 %
4,2 %	1,5 %	4,2 %	1,7 %	1,5 %
22,0 %	9,8 %	4,9 %	0 %	2,4 %
22,5 %	10,9 %	10,9 %	0,7 %	0,7 %
29,6 %	0,3 %	0 %	0 %	0 %
8,0 %	12,8 %	10,1 %	4,3 %	2,7 %
16,7 %	11,1 %	3,7 %	1,9 %	2,8 %
8,8 %	7,4 %	4,4 %	1,5 %	11,8 %
22,1 %	7,4 %	27,2 %	3,7 %	0,4 %
9,3 %	18,6 %	2,3 %	7,0 %	0 %
14,5 %	1,4 %	0 %	0 %	0 %
10,1 %	6,7 %	32,9 %	2,0 %	1,3 %
25,0 %	0 %	33,3 %	16,7 %	0 %
10,0 %	40,0 %	0 %	0 %	0 %
16,7 %	27,8 %	0 %	5,6 %	0 %
11,1 %	5,6 %	0 %	0 %	0 %
17,4 %	10,1 %	4,3 %	4,3 %	2,9 %
11,8 %	0 %	5,9 %	0 %	0 %
13,3 %	73,3 %	6,7 %	0 %	0 %
16,7 %	33,3 %	16,7 %	0 %	0 %
4,9 %	15,9 %	6,1 %	1,2 %	0 %
7,7 %	15,4 %	46,2 %	0 %	0 %
8,3 %	8,3 %	12,5 %	0 %	0 %
9,4 %	7,1 %	15,3 %	3,5 %	12,9 %
9,1 %	18,2 %	3,0 %	3,0 %	0 %
0 %	30,8 %	0 %	0 %	0 %
6,3 %	33,8 %	8,8 %	5,0 %	1,3 %
2,0 %	6,0 %	4,0 %	0 %	21,0 %
3,7 %	22,2 %	7,4 %	11,1 %	0 %
11,1 %	16,7 %	11,1 %	0 %	11,1 %
0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
2,0 %	8,1 %	3,4 %	0 %	15,5 %
16,7 %	0 %	41,7 %	0 %	0 %
10,4 %	36,8 %	3,2 %	2,4 %	4,0 %
9,3 %	5,8 %	3,5 %	1,2 %	1,2 %
9,2 %	3,1 %	1,5 %	0 %	0 %
0 %	31,6 %	5,3 %	0 %	0 %
6,9 %	24,1 %	10,3 %	0 %	0 %
11,3 %	18,7 %	3,4 %	1,0 %	1,5 %
14,3 %	17,9 %	25,0 %	0 %	0 %
4,2 %	4,2 %	0 %	0 %	4,2 %
17,4 %	13,7 %	12,6 %	1,1 %	2,1 %
14,3 %	0 %	14,3 %	0 %	14,3 %
6,3 %	12,5 %	8,3 %	0 %	6,3 %
13,2 %	7,0 %	6,5 %	2,1 %	0,6 %
9,3 %	0 %	11,6 %	9,3 %	2,3 %
12,0 %	4,0 %	4,0 %	4,0 %	4,0 %
14,3 %	0 %	14,3 %	0 %	14,3 %
3,8 %	2,8 %	4,3 %	0,7 %	13,6 %
7,5 %	10,8 %	2,5 %	0,8 %	1,7 %
2,6 %	0,9 %	0 %	0 %	0 %

*Ce rapport intègre également en annexe, les résultats de notre enquête-flash annuelle, menée en novembre 2020, auprès de 202 usagers du système de santé et portant sur leur connaissance et leur perception sur les droits des malades en cette année si particulière.*

# 1

## **Droits des malades dans leur recours au système de santé**

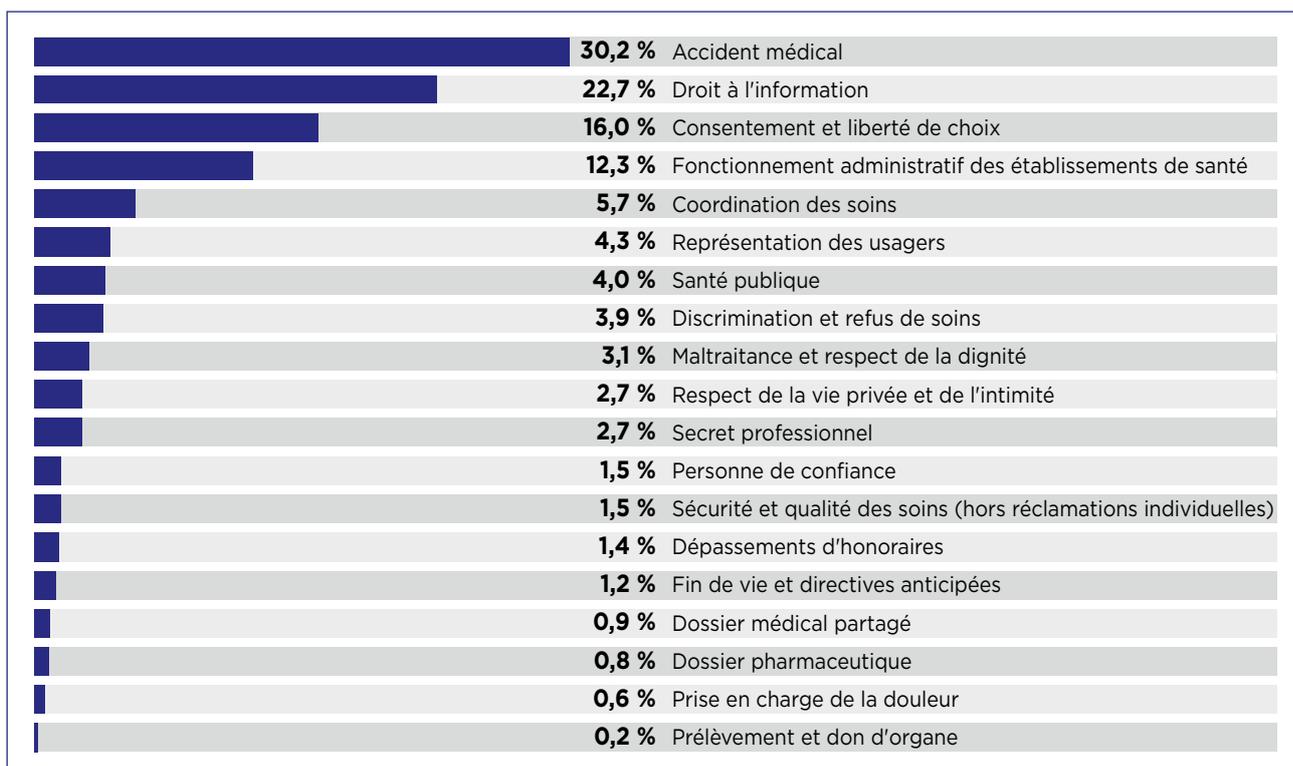


## Droits des malades dans leur recours au système de santé

Comme chaque année, sans surprise au regard de l'objet social de France Assos Santé, c'est la thématique « Droits des malades dans leur recours au système de santé » qui constitue la 1<sup>ère</sup> des sollicitations de Santé Info Droits en 2020.

Cela se manifeste par quelques chiffres : 37,5 % de la totalité des sollicitations téléphoniques et courriels, soit 3 256 demandes, auxquelles il a été apporté bien plus que 3 256 réponses puisque nombreuses sont les sollicitations appelant plusieurs questionnements.

### RÉPARTITION DES SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE « DROITS DES MALADES DANS LEURS RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ »



Le Coronavirus et la Covid-19 ont transformé significativement la répartition habituelle des sous-thématiques en droits des malades. C'est la raison pour laquelle nous avons été témoins d'une explosion des appels portant sur

des problématiques de santé publique (cette question dépassant la question strictement du droit des malades dans le recours aux soins) mais aussi une hausse non négligeable des questions de coordination des soins.

### ÉVOLUTION DES SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE « DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ » 2019/2020

Santé publique	+296,0 %	Discrimination et refus de soins	+21,4 %
Prise en charge de la douleur	+122,0 %	Consentement et liberté de choix	+10,1 %
Fin de vie et directives anticipées	+110,5 %	Secret professionnel et respect de la vie privée	+7,4 %
Personne de confiance	+96,0 %	Dépassements d'honoraires	0,0 %
Coordination des soins	+53,3 %	Droit à l'information	-11,3 %
Maltraitance et respect de la dignité	+48,0 %	Dossier pharmaceutique	-13,8 %
Sécurité et qualité des soins (hors réclamations individuelles)	+45,5 %	Accident médical	-19,5 %
Représentation des usagers	+42,2 %	Dossier médical partagé	-41,7 %
Fonctionnement administratif des établissements de santé	+41,0 %		

## 1.1. Une première année d'épidémie contemporaine : rétrospective sur le vécu des usagers

Les questions relatives aux enjeux de santé publique et de sécurité sanitaire ont fortement évolué au cours de l'année, à mesure que la situation se dégradait ou s'améliorait, que les consignes sanitaires encadraient notre quotidien et que les dispositifs médicaux de protection s'avéraient prétendument inutiles, lacunaires ou devenaient disponibles.

Réceptacle du vécu des usagers en proie à cette pandémie et aux nouvelles contraintes, il n'était pas toujours aisé de disposer, en temps réel, des armes juridiques face à ces interrogations qui n'étaient pas elles-mêmes toujours situées sur le plan du droit.

### • Concernant les mesures de protection face au virus

Très tôt, nous avons rencontré les inquiétudes des usagers de Santé Info Droits, malades susceptibles de développer une forme grave de Covid-19 au moment des ruptures de stocks des masques...

Dès le mois de mars :



« Mon mari est sous chimiothérapie et on va dans une petite structure où la distance d'un mètre n'est pas respectée et il n'a ni masque, ni gant. Est-ce normal ? Les personnes à risque n'ont pas le droit d'être protégées ? »



« Je n'ai pas de masque. J'ai un cancer des os de stade 4 et personne ne me donne de masques. Pourtant, je suis une personne fragile, tout le monde dit qu'il faut protéger les personnes fragiles. Je dois aller faire mes courses, mes prises de sang... »

Sur ce point, dès le 8 avril, [France Assos Santé lançait un appel aux autorités publiques<sup>1</sup>](#) pour qu'elles mettent tout en œuvre pour délivrer des masques aux professionnels de santé et notamment pour ceux intervenant à domicile. En temps de pénurie, priorité avait été donnée aux professionnels exerçant en établissement et notamment en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il était de notre devoir de

rappeler la nécessité de protéger les professionnels du domicile, eux aussi particulièrement exposés, ainsi que les personnes dont ils s'occupent, fragilisées par leur maladie ou leur handicap.

Puis, en juin, au moment où les masques chirurgicaux sont devenus largement disponibles mais insuffisamment protecteurs des personnes fragiles :



« Je suis une personne à très haut risque médical par rapport à la Covid. J'ai une prescription médicale et le médecin refuse de me délivrer les masques FFP2. »

Toujours en août :



« En tant qu'insuffisante rénale, mon néphrologue me prescrit 10 masques par semaine. Mais le problème c'est que mon centre de dialyse, qui est un centre privé à but lucratif, nous oblige à utiliser ces masques pour nos dialyses et de ce fait, je n'en ai plus pour sortir l'après-midi. Du coup, je veux savoir quoi faire pour les obliger à me donner des masques pour mes séances de dialyse ? »

...mais aussi, à contrario, des questionnements de certaines personnes en situation de handicap sur les dérogations possibles au port du masque...



« J'ai vu que le décret sur le déconfinement prévoit qu'en cas de handicap on peut avoir un certificat médical pour ne pas porter le masque. Quelle forme ce certificat doit prendre ? Et je fais quoi, moi, si on me refuse l'accès à une boutique ? »



« Je me permets de vous écrire ce message. Je suis asthmatique depuis plusieurs années, pour moi porter le masque c'est une torture au niveau respiratoire. Malheureusement mon médecin traitant refuse catégoriquement de me faire une dérogation pour les raisons suivantes : il me dit que je fais du cinéma, que je peux respirer sous le masque, qu'il n'existe pas de dérogation du gouvernement... et j'en passe. »

...et aux règles du confinement...



« Mon fils a des troubles autistiques et est reconnu handicapé à plus de 80 %. Il allait à la

1 • Communiqué de presse de France Assos Santé - Des masques pour les professionnels du soin et de l'accompagnement à domicile de toutes les personnes fragiles (8 avril 2020)

piscine avec une éducatrice pour sa sensibilité sensorielle puis, depuis le confinement, avec nous. Le médecin qui le suit (neuro-pédo-psy) a fait un certificat pour qu'il puisse aller à la piscine pendant la crise sanitaire avec nous car la piscine lui fait vraiment énormément de bien. Le personnel de la piscine nous réclame, en plus du certificat médical, la notification de la MDPH et la nature du handicap parce qu'il y aurait eu "des abus avec les certificats médicaux..." Je ne trouve pas cela normal. Pour quelques abus, nous devons dévoiler la vie de notre fils à un agent municipal. »



« Je me permets de vous questionner au sujet des déplacements des bénévoles et des usagers, occasionnés dans le cadre de l'activité de l'association. En effet, j'ai été interrogée ce matin par une association qui, dans son action de suivi des personnes en période de sevrage, organise des rendez-vous personnalisés. Ces rendez-vous sont primordiaux en période de post-cure de sevrage pour accompagner la personne dans son parcours de soins. En cette période de confinement, le suivi s'effectue autant que possible par téléphone mais pour certains patients, un rendez-vous physique avec un bénévole de l'association est nécessaire. Ainsi, dans le cadre strict de cette prise en charge personnalisée, lorsque le suivi téléphonique ne suffit plus, l'association, par le biais de son président, peut-elle remplir le justificatif de déplacement professionnel à l'attention de ses bénévoles ? Le patient qui se rend au rendez-vous peut-il indiquer sur son attestation "déplacement pour motif de santé" ? L'association va disposer de masques et s'engage à respecter les consignes de sécurité spécifiques et à appliquer les gestes barrières. »

...ou sur l'isolement obligatoire :



« J'ai emménagé à l'île de la Réunion. Après mon vol, moi et tous les autres passagers on s'est retrouvés mis en quatorzaine à l'hôtel. L'Agence régionale de santé (ARS) m'a invité à me faire tester. Je refuse de le faire. De ce fait, j'ai reçu un appel du médecin de l'ARS qui m'a un peu sermonné en me disant finalement qu'il ferait un signalement en préfecture. On est obligé de le faire ce test ? Vu qu'une fois sur deux les résultats sont faux, je ne veux pas prendre le risque de faire ce genre de tests tant qu'ils ne sont pas sûrs ! »

Pour répondre à ces diverses interrogations, il aura fallu, à chaque fois, se plonger dans l'actualité juridique d'une profusion jamais connue jusqu'alors : des lois d'urgence sanitaire, modifiées, prolongées, des ordonnances, des décrets, des instructions et des circulaires.

Il est un domaine en revanche où la production réglementaire a été quasiment nulle, c'est la situation des visites des personnes hospitalisées (ce qui n'a pas été le cas dans les établissements d'hébergement des

personnes âgées dépendantes que nous étudierons dans la partie 5 de ce rapport). Quelques notes de services, quelques recommandations d'agences régionales de santé mais rien d'uniformisé, peu d'informations accessibles au grand public.

Des proches nous ont beaucoup sollicités tout au long de l'année.

Souvent, pour obtenir un assouplissement des restrictions de visites...

Au mois de juin alors que le 1<sup>er</sup> déconfinement s'était amorcé :



« Je vous appelle car je ne peux pas rendre visite à ma mère qui est hospitalisée car c'est toujours interdit au regard du coronavirus, est-ce légal ? »



« Mon père est hospitalisé depuis 2 mois et on n'a toujours pas le droit d'aller le voir... c'est pas de la Covid qu'il va mourir mais de solitude... Comment faire ? Dimanche, c'est la fête des pères ! »

Au mois de juillet :



« Mon père est actuellement hospitalisé en raison d'un problème rénal mais également d'une fracture du col du fémur suite à une chute. Ayant été opéré, il devait être transféré en centre de rééducation mais il n'y a pas de place. Il le garde donc dans l'établissement où il a été opéré. Or, dans cet établissement, les visites nous sont interdites à cause de la Covid, ce qui nous paraît excessif compte-tenu du discours du Président. »

En août encore :



« Je vous appelle pour mon frère qui est hospitalisé en établissement psychiatrique. Les visites sont limitées à une seule personne une fois par semaine du lundi au vendredi en raison de la Covid, une telle restriction est-elle légale ? »

...mais parfois aussi pour s'inquiéter des risques de cet assouplissement :



« Ma mère est actuellement hospitalisée dans une chambre avec une dame qui reçoit de la visite non-stop. Plusieurs personnes à chaque fois entrent dans la chambre sans masque. Je suis très

**inquiète au regard de la Covid. L'établissement ne fait rien et la famille m'a menacée. Que puis-je faire ? »**

Le meilleur soutien à ces demandes reste [le représentant des usagers de l'établissement de santé](#)<sup>2</sup> dont le rôle est d'accompagner les usagers dans leur demande et dans le respect de leur droit. Il peut ainsi solliciter le directeur de l'établissement pour obtenir une meilleure clarté des décisions prises à l'égard des droits de visites puisque ces mesures relèvent de la responsabilité de la direction de l'établissement.

Pourtant, [l'enquête de France Assos Santé, menée en 2021](#)<sup>3</sup> auprès de 1 180 RU siégeant en Commission des usagers, montre une dégradation globale de l'action des RU en 2020. Notamment, les établissements de santé n'ont associé les RU à la modification des modalités de visite que dans 11,4 % des cas et seuls 46,2 % des RU n'ont pas été informés de la mise en place éventuelle de dispositifs alternatifs aux visites.

Le représentant des usagers favorise le dialogue, veille au respect des droits comme ici, la préservation du droit à une vie privée et le nécessaire maintien du lien social, notamment en cas d'hospitalisation longue. Il doit être saisi et impliqué car il fait entendre la voix des usagers et est garant de la démocratie en santé.

## • Les effets collatéraux de la crise sanitaire sur le suivi médical des usagers

Des problématiques de coordination des soins (+ 53 % des sollicitations reçues en 2020) voire même de refus de soins (+ 21 %) de la part des soignants, des établissements, souvent en raison des consignes strictes des autorités sanitaires conduisent les usagers dans des situations d'errance, d'angoisse mais aussi de retard de prise en charge médicale, de diagnostic.

C'est pendant le 1<sup>er</sup> confinement que les témoignages ont été les plus prégnants.

Dès le 26 mars, un intervenant associatif s'inquiétait :

 « J'ai fini ma journée avec l'appel d'une dame dont la sœur est seule, diagnostiquée d'un cancer au rectum à un stade avancé. Il y a 15 jours elle avait des rendez-vous – annulés – pour mettre en place une stratégie thérapeutique... son oncologue et son hôpital ne répondent pas, une famille entière est dans l'angoisse de « l'après »... happy end vers 23 h ? J'ai le numéro de téléphone

du chef de service de la gastro du CHU qui a pu intervenir auprès de l'établissement... un suivi en téléconsultation se met en place ce matin : les dégâts collatéraux vont être terribles ! »

Au mois de mars :

 « Ma mère de 86 ans a été hospitalisée en médecine, pour 3 semaines minimum, le 16 mars 2020, pour traitement de l'arthrose et rééducation. Hier, on m'a laissé un message me disant qu'ils ne la gardaient pas, les soins infirmiers ont été suspendus et la conjoncture d'aujourd'hui fait que le kiné ne viendra plus à domicile et qu'il est impossible de trouver une aide à domicile. Ont-ils le droit de prendre cette décision arbitraire ? »

 « J'ai fait un scanner hier pour savoir si ma rémission de cancer se passe bien. Je n'ai toujours pas eu les résultats et cela m'angoisse. Personne ne me répond et à cause de la Covid, tout est désorganisé. Comment puis-je récupérer mes résultats ? »

 « Je suis dialysé, je suis transporté en ambulance mais les ambulanciers ont interdiction de m'accompagner dans l'établissement vers le service de dialyse pour des raisons sanitaires liées à la Covid. Ils ne réservent le cas qu'aux personnes en fauteuil roulant. Pourtant, j'ai une carte handicapé, et si je tombe ? »

En avril :

 « Qu'en est-il des soins orthopédiques des pieds des personnes diabétiques ? Ces soins sont donnés par des pédicures interdits de soins et dans le secteur du domicile du patient. Une consultation pour acte de soin est indispensable afin de prévenir et de soigner les complications. L'issue de certaines complications est l'amputation. Ces professionnels n'exercent plus leur activité. Or, nous avons connaissance de situations dramatiques signalées par les patients, les accompagnements et les thérapeutes. »

 « Je suis infirmière dans un centre anti-douleur géré par une clinique privée, dont l'ensemble

2 • Fiche Santé Info Droits pratique B.1 – Le représentant des usagers du système de santé

3 • Enquête nationale auprès des représentants des usagers en établissement de santé, en commission des usagers (CDU) : « Hôpitaux et cliniques : la démocratie en santé, à l'épreuve de la crise Covid-19 » – France Assos Santé – Février 2021

## Droits des malades dans leur recours au système de santé

des consultations a été interrompu depuis la Covid. Le médecin poursuit par téléconsultation, mais je ne peux plus recevoir de patients pour régler leurs appareils et ma direction refuse de l'organiser, faute d'avoir des consignes claires de l'ARS. Pourtant, le centre est dans une aile à part de la clinique à l'écart de la filière Covid et il serait possible d'organiser quelques rendez-vous pour permettre à certains patients de poursuivre leur traitement anti-douleur. Si on ne le fait pas, ce sont des patients qui vont reprendre des médicaments alors qu'ils avaient réussi à s'en passer... Il y a également des risques de décompensation psychologique voire psychiatrique. »

En mai :



« Ma mère a une infection de la colonne vertébrale et n'a plus de mobilité des membres inférieurs. L'hôpital n'a toujours pas fait réaliser les examens nécessaires parce qu'ils disent qu'avec la Covid, tout est chamboulé. Est ce qu'on peut avoir accès à son dossier pour pouvoir la faire transférer ? Est-ce que si on la fait transférer on est en droit d'exiger que l'établissement réalise les examens dans un certain délai ? »

Dans ce contexte que nous avons tous vécu, impuissants face aux interdictions de pratique médicale et aux indisponibilités des établissements ou des professionnels de santé, ou encore aux craintes des usagers, France Assos Santé a, dès le démarrage du 2<sup>ème</sup> confinement, alerté sur [les effets délétères de nouveaux reports de prise en charge des patients notamment malades chroniques et la nécessité de leur garantir un suivi et une surveillance adaptée](#)<sup>4</sup>.

En effet, qui va porter la responsabilité des déprogrammations généralisées de soins, voire des retards de prise en charge aux conséquences parfois dramatiques ?



« Mon compagnon est décédé le 25 mai 2020, d'un cancer de la thyroïde qui aurait dû être opéré début avril 2020, mais l'opération a été annulée à cause du confinement et du Coronavirus. Après, avant de voir un autre médecin cela a été long. Son cancer a été diagnostiqué début mars, donc cela s'est aggravé... je veux poursuivre les médecins pour non-assistance à personne en danger. J'ai récupéré le dossier médical qui comporte beaucoup d'erreurs. Comment dois-je faire ? »



« Ma famille traverse un moment difficile et je voulais me documenter pour savoir ce qu'il était possible de faire juridiquement.

Mon père a un cancer rare et avancé qui nécessite des soins spécialisés. Avec la crise du Coronavirus et la décision gouvernementale de traiter tous les cas non-Covid comme secondaires, un rendez-vous très important pour lui a été annulé par l'hôpital. Il s'agissait d'une chimiothérapie particulière prévue depuis des mois sur laquelle toute la famille comptait. Vous le savez sans doute, mais avec ce type de maladie, cette annulation peut faire la différence entre 2 mois de survie et 7 ans.

Après avoir bataillé, on nous a proposé la même chimiothérapie, mais à 3 h de route de la résidence, dans un autre département. Sauf que l'état de mon père s'est dégradé entre-temps (ayant reçu d'autres soins moins appropriés), et il vient d'annuler le déplacement à deux reprises, faute de force.

Nous sommes révoltés et estimons que sa santé a été injustement et inutilement impactée par ces mesures de priorité aux cas Covid. Ce n'est pas une politique raisonnable. Un rendez-vous d'une importance capitale, programmé bien avant l'épidémie, n'a pas à être annulé. Mon père a travaillé d'arrache-pied toute sa vie pour nourrir de ses cotisations un système qui, semble-t-il, le laisse tomber à la première crise.

Dans la presse, d'autres témoignages illustrent ce sentiment d'abandon subi par une partie des malades graves du Grand Est et ailleurs. Les dégâts humains de cette gestion calamiteuse seront probablement pires que le virus lui-même. Les cancers, les dépressions et les insuffisances cardiaques ne se sont pas mis sur pause pendant 2 mois. »

Si les sollicitations concernant les questions d'accident médical ont reculé, en 2020, il ne fait guère de doute que l'année prochaine, les effets de la crise se feront ressentir en la matière, que ce soit en raison des préjudices subis suite à des retards de prise en charge ou en raison de contamination à la Covid, pouvant être considérées comme nosocomiales, en raison de leur transmission au cœur même des établissements de santé, à l'instar de ce témoignage déjà reçu en 2020 :



« Ma mère est décédée de la Covid qu'elle a contractée lors d'une hospitalisation et je souhaiterais savoir si le motif de demande du dossier médical à l'hôpital a une influence sur les éventuelles responsabilités ? »

4 • Communiqué de presse - Nouveau confinement : France Assos Santé se mobilise pour la prise en charge de tous les patients, Covid-19 et maladies chroniques (29 octobre 2020)

## I.2. Facturation des prestations par les établissements de santé : de la chambre particulière au forfait ambulatoire, de la surfacturation à la pratique abusive...



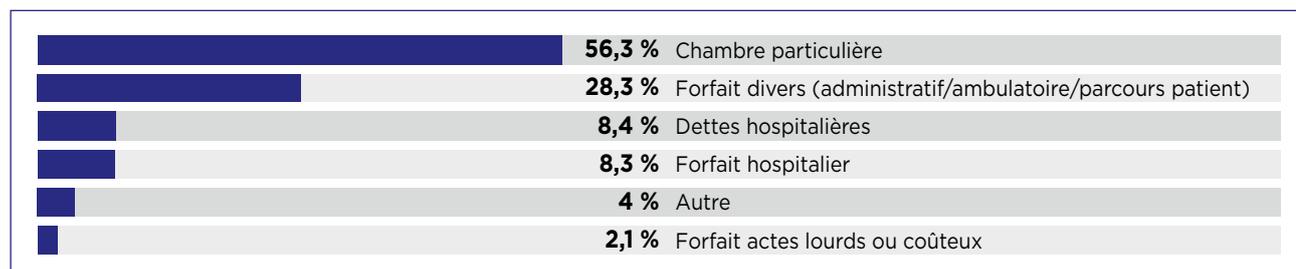
« Je voudrais contester une facturation de l'hôpital, parce que je n'ai pas de mutuelle, et cela m'embête vraiment. C'est tout codé sur la facture, je n'y comprends rien ! »



« J'ai été hospitalisé à Montpellier quand j'étais en vacances, cela remonte à un moment maintenant. J'avais donné ma carte vitale et ma mutuelle. De ce fait, je ne me suis pas étonnée de ne pas avoir eu de facture. Sauf qu'il n'y a pas longtemps, j'ai reçu la facture mais par un huissier et je devais payer les frais d'hospitalisation et également les frais d'huissier. J'ai déjà payé les frais d'hospitalisation mais là je voudrais contester les frais d'huissier. Je suis en train de préparer le courrier à l'hôpital mais je ne sais pas si j'ai le droit de le faire. »

Lorsqu'un usager est hospitalisé dans un établissement de santé, public ou privé, conventionné avec l'Assurance maladie, celle-ci prend en charge les frais d'hospitalisation à hauteur de 80 %, sauf pour les personnes prises en charge à 100 % en raison de leur statut ou de leur état de santé.

### RÉPARTITION DES SOLlicitATIONS DE LA THÉMATIQUE « FACTURATION DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ »



### I.2.1. Le forfait journalier hospitalier

Le forfait hospitalier correspond à une participation aux frais d'hébergement, c'est-à-dire aux frais hôteliers liés à la présence des patients (alimentation par exemple) et à des coûts fixes tels que le chauffage, la lingerie et l'entretien des équipements au sein de l'établissement de santé. D'un montant de 20 € (15 € en hospitalisation psychiatrique), il est pris en charge par la grande majorité des contrats de complémentaires santé de manière illimitée.

Cependant, les usagers qui ne bénéficient pas de complémentaire santé peuvent parfois payer un lourd tribut en cas d'hospitalisation longue.



« Je suis hospitalisée 2x5 jours par an en raison de mon handicap, du lundi au vendredi matin. La clinique fonctionne par matinée

et me facture cinq forfaits journaliers alors que je ne dors pas à la clinique le vendredi, est-ce normal ? »

Par ailleurs, des questionnements juridiques nous parviennent sur les modalités de calcul du forfait hospitalier.



« J'ai été aux urgences de 23h à 5h puis transféré dans une autre unité jusqu'à ma sortie de l'établissement ce même jour à 10h.

J'ai reçu une facture pour deux forfaits hospitaliers. J'ai contesté car aux urgences, je considère que je ne suis pas en hospitalisation complète, laissé sur un brancard pendant plusieurs heures. La direction de l'hôpital me répond qu'ils ont appliqué le forfait rétroactivement à mon entrée aux urgences. Mais je ne suis pas d'accord, j'ai donc saisi la Commission des usagers. Qu'en pensez-vous ? »

Un arrêté de 2015 est venu préciser que ce forfait était « facturé pour chaque journée d'hospitalisation, y compris le jour de sortie, à l'exception des séjours à l'issue desquels le patient décède. Le décompte de journée s'effectue à chaque présence du patient à minuit. »

À l'instar du témoignage précédent, la combinaison de ces caractéristiques fait porter une charge financière nettement disproportionnée sur des patients, hospitalisés, seulement quelques heures, se retrouvant à payer deux forfaits hospitaliers, soit 40 €, en raison de leur présence à minuit dans les locaux de l'établissement.

## 1.2.2. La chambre particulière

Si le forfait hospitalier journalier est obligatoire et automatique, il en est autrement des prestations pour exigences particulières, comme par exemple le bénéfice d'une chambre répondant à certains critères de confort (repas et boissons pour les accompagnants, télévision, téléphone, etc.) ou d'un service personnalisé. Une majoration journalière du tarif de prestations s'applique alors à l'utilisateur qui en sollicite le bénéfice.

Ainsi, l'article R162-27 du Code de la sécurité sociale liste de manière exhaustive ces prestations :

« Les catégories de prestations pour exigences particulières du patient, **sans fondement médical**, [...] qui donnent lieu à **facturation sans prise en charge par les régimes obligatoires de sécurité sociale**, en sus des prestations mentionnées au 1° des mêmes articles, sont les suivantes :

**1° L'installation dans une chambre particulière**, en l'absence de prescription médicale imposant l'isolement, en cas d'hospitalisation. Cette installation peut donner lieu à facturation pour chaque journée où le patient bénéficie de cette prestation, y compris le jour de sortie. Ce jour de sortie n'est toutefois pas facturé en cas de décès du patient au cours de son séjour à l'hôpital, ou lorsque le patient est transféré vers un autre établissement de santé. La facturation d'une chambre particulière est interdite pour chaque journée où le patient est pris en charge dans une unité de réanimation, de soins intensifs ou de surveillance continue ;

**2° L'hébergement, ainsi que les repas et les boissons des personnes qui accompagnent la personne hospitalisée ;**

**3° La mise à disposition du patient, à la chambre, de moyens d'émission et de réception d'ondes radioélectriques, notamment la télévision et le téléphone ;**

**4° Les interventions de chirurgie esthétique** mentionnées à l'article L. 6322-1 du Code de la santé publique ;

**5° Les prestations exceptionnelles ayant fait l'objet d'une demande écrite**, dans la mesure où ces prestations ne sont pas couvertes par les tarifs des prestations de l'établissement.

[...]

*L'établissement doit informer le patient du prix de ces prestations, pour lesquelles il établit une facture détaillée conformément aux dispositions de l'article L. 441-9 du Code de commerce.*

[...] »

Ainsi, pour être valablement facturée, une telle prestation doit :

- avoir fait l'objet d'une exigence particulière du patient, document signé par celui-ci à l'appui ;
- avoir fait l'objet d'une information sur son coût ;
- et pour ce qui concerne spécifiquement la chambre particulière : ne pas être nécessitée par l'état de santé du patient (isolement sur prescription médicale).

Ainsi, depuis quelques années, Santé Info Droits mais aussi les représentants des usagers impliqués dans la vie des établissements de santé par leur mandat en [Commission des usagers](#)<sup>5</sup>, sont mobilisés par des usagers se voyant facturer des prestations qu'ils jugent injustifiées dans leur fondement juridique.

Sans que l'on soit en mesure d'expliquer de manière certaine les raisons de ce phénomène, les écoutants de Santé Info Droits ont pu constater une augmentation considérable des sollicitations portant sur les chambres particulières qui ont doublé.

Les préoccupations divergent mais il est aisé de dégager quelques problématiques courantes.

Tel que prévu par les textes et comme toute exigence particulière, le bénéfice d'une chambre individuelle doit être pleinement consenti par l'utilisateur. Pourtant, de nombreuses situations nous sont remontées de personnes accueillies en urgence médicale, parfois hors d'état d'exprimer une quelconque volonté, qui sont placées en chambre particulière.



« Mon père a été hospitalisé. Nous recevons une facture pour une chambre individuelle qu'il n'a pas demandé, ayant été admis en urgence.

Que pouvons-nous faire ? »



« J'ai été hospitalisé en urgence en raison d'une occlusion intestinale pendant la Covid. On m'a fait signer des papiers parmi lesquels une demande de chambre individuelle. Je ne savais pas ce que je signalais. En plus, pendant la Covid, il n'y avait pas d'autre choix. Puis je contester la facture ? »

Les établissements ont par ailleurs une obligation d'information sur les coûts d'une telle prestation, la signature d'un document parmi tant d'autres à l'arrivée dans un établissement en urgence médicale, ne remplit pas les conditions d'une information claire, loyale et adaptée,

5 • Fiche Santé Info Droits pratique B.2 - La commission des usagers : son rôle dans l'examen des plaintes et réclamations

mettant l'utilisateur en mesure de transmettre un consentement libre et éclairé.



« Est-ce normal qu'on m'impose, pour une intervention en ambulatoire, la facturation d'une collation et d'une chambre particulière avec wifi ? »

De plus, aucune majoration de tarif ne peut être appliquée au patient qui serait hospitalisé dans une chambre particulière, faute de place libre dans l'unité de soins concernée ou encore, parce que l'établissement a fait le choix de ne proposer que des chambres particulières.



« Je suis déléguée d'une association tutélaire. Un établissement de santé facture des chambres individuelles à l'un de nos majeurs alors qu'il n'y a pas de chambre double dans la structure. Grâce à quel texte pouvons-nous contester ? »

Dans un contexte d'humanisation des hôpitaux qui développe la prise en compte et le bien-être du malade hospitalisé, indétachable du respect de la dignité humaine, les nouvelles architectures hospitalières conduisent à l'abandon progressif des chambres communes au profit de chambres individuelles. La question est de savoir sur qui doit peser la charge financière de cette démarche d'humanisation, sûrement pas uniquement sur l'utilisateur malade et sa complémentaire dont il paye les cotisations.

Il est rappelé également que lorsque le placement en chambre particulière est justifié par un motif médical, celle-ci ne doit pas être facturée.

Cette question s'est beaucoup posée lors de la crise sanitaire puisque, porteurs ou pas du virus, surtout à une période où le dépistage n'était pas développé, les patients hospitalisés ont bénéficié de chambres individuelles dans le respect des gestes barrières et des consignes sanitaires généralisées.



« Mon fils a été hospitalisé en psychiatrie pendant la Covid et on lui a facturé une chambre individuelle sur toute cette période alors qu'il était obligatoire que les patients soient seuls dans leur chambre. Puis-je contester ? »



« Ma belle-sœur a été hospitalisée pour la Covid puis en convalescence et on lui facture une chambre particulière qui était imposée au regard de la Covid pendant 8 jours, puis elle a été laissée en chambre particulière, faute de chambre double dans l'établissement. Elle vient de recevoir la facturation, est-ce légal ? »

Depuis 2020, nous avons reçu de plus en plus de sollicitations portant sur la facturation de la chambre le jour de sortie :



« J'ai été hospitalisée dans une clinique entre le jeudi 13 février 2020, entrée à 16h30, jusqu'au samedi 15 février 2020, sortie à 10h. J'ai fait le choix d'une chambre individuelle que l'on m'a proposée car les examens à passer n'étaient pas faciles et je pouvais faire l'effort de m'offrir 2 jours pour plus de confort. Or, on a omis de me préciser que 3 jours seraient facturés. J'ai donc été très surprise lorsque le secrétariat m'a réclamé 3 jours d'hospitalisation soit  $77 \text{ €} \times 3 = 231 \text{ €}$  ; ma mutuelle participe à hauteur de 35 € par jour, il me reste donc à charge 126 €. Je suis veuve, seule pour assumer toutes les charges d'un logement et fais très attention à mon budget. Quand je vois qu'on me facture 72h de présence à la clinique alors que dans les faits, j'y suis restée moins de 48h... J'ai contesté mais rien à faire : je considère que c'est du vol car si la même procédure a été appliquée au patient avant et après moi, la clinique a pu facturer 2 fois le jeudi et 2 fois le samedi. J'ai dû signer une reconnaissance de dettes de 231 € pour ne pas avoir à régler la totalité de la facture et pouvoir quitter cet établissement. Que puis-je faire pour que seules 2 nuitées soient facturées ? Je pense que vous devez souvent rencontrer ce type de problème. Y a-t-il eu des cas solutionnés ou il n'y a pas d'espoir ? Je suis écœurée de telles pratiques et espère que vous me redonnerez espoir. »

Malheureusement, alors que nous avons été longtemps devant un vide juridique sur la facturation du jour de sortie, ce qui permettait au patient de contester cette modalité de calcul sur le fondement d'un défaut d'information, par exemple, un décret de juillet 2019 est venu autoriser clairement cette facturation et ainsi uniformiser les pratiques dans un sens défavorable aux usagers.

### I.2.3. Le forfait « ambulatoire », « démarches administratives », « parcours patients »



« On a facturé un forfait administratif à ma femme qui était prise en charge en ambulatoire alors qu'elle n'a rien demandé. Est-ce que c'est légal ? »



« J'ai été opérée en novembre dernier. Je suis rentrée à 13h30 et sortie à 19h30 et on me facture un forfait hôtelier de 20 €. Est-ce normal ? »

[Rappelés à l'ordre par l'Assurance maladie en 2012](#)<sup>6</sup>, suite à la saisine de notre association, les établissements de santé, de statut privé dans la majorité des cas, ne manquent pas d'imagination pour dénommer ces participations facultatives qu'ils tentent de mettre à la charge des usagers.

Bien qu'il leur ait été indiqué que ce type de forfait n'est exigible qu'à la double condition qu'il corresponde à une exigence particulière faisant l'objet d'une demande écrite de la part des patients et qu'il ne corresponde pas à des missions ordinaires des établissements (démarche préalable de prise en charge auprès des assurances complémentaires, organisation des transferts vers le domicile ou vers d'autres structures d'accueil, liaisons avec les services de soins à domicile, etc.), les cliniques continuent de facturer de manière automatique, des prestations non exigées par les usagers, sous des prétextes divers :



« J'ai un problème pour les frais de clinique de mon mari. On me facture des frais pour la TV et un soit disant "petit déjeuner excellence".

Sauf que mon mari était opéré de la mâchoire et par conséquent, il n'a rien mangé lors de son séjour ! La clinique m'a relancée par mail en me disant : "payez, la sécurité sociale vous remboursera". C'est n'importe quoi ! »



« Une clinique où j'ai passé 3 heures me facture un forfait parcours patient à 10.80 € payable une fois par année civile. Je refuse de payer car je n'étais pas informé et je ne sais pas ce que cela recouvre. »



« J'ai fait une coloscopie et me retrouve avec une facture qui comprend 30 euros pour FA (forfait ambulatoire ?). J'ai lu que c'était illégal. Oui, je me souviens avoir eu un thé et une madeleine. »

C'est la raison pour laquelle France Assos Santé a créé une [lettre-type de contestation](#)<sup>7</sup> à l'usage des patients, et que nous travaillons étroitement avec la Direction générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des fraudes (DGCCRF) pour informer les usagers, enquêter, sanctionner et aboutir à la disparition de ces facturations abusives.

6 • Courrier de la Direction Déléguée à la Gestion et l'Organisation des Soins de la CNAMTS au groupe VITALIA - 6 août 2012

7 • Lettre de réclamation type à produire à la direction d'un établissement de santé lorsqu'un « forfait d'assistance aux démarches administratives » ou « forfait ambulatoire » ou autres a été facturé à tort.

## I.3. La connaissance et la perception des usagers sur les droits des malades en 2020 - l'enquête flash de Santé Info Droits

Réalisée par les écoutants auprès de 202 usagers, interrogés en fin de cette année 2020 particulière pour le système de santé bousculé par la crise sanitaire, et 18 ans après la loi du 4 mars consacrant de nouveaux droits pour les malades, il nous est apparu pertinent de mesurer l'appréhension des usagers en la matière.

En voici les résultats.

1. Savez-vous si tout professionnel de santé doit, dans son domaine de compétences, délivrer au patient une information loyale, claire et appropriée sur son état de santé, les traitements ainsi que sur les autres solutions possibles ? Pensez-vous que ces principes soient appliqués ?

**À 85 %, les personnes interrogées pensent, que tout professionnel de santé doit, dans son domaine de compétences, délivrer au patient une information loyale, claire et appropriée sur son état de santé, les traitements ainsi que sur les autres solutions possibles. Cependant, seules 20 % pensent que ces principes sont appliqués.**

2. Savez-vous si les usagers peuvent choisir librement le professionnel et l'établissement de santé auprès desquels ils souhaitent bénéficier de soins ?

**À plus de 75 %, les personnes interrogées savent, que les usagers peuvent choisir librement le professionnel et l'établissement de santé auprès desquels ils souhaitent bénéficier de soins.**

3. Pensez-vous être suffisamment informé.e par votre médecin du coût des soins ainsi que de leur niveau de prise en charge par votre régime de sécurité sociale ?

**À 70 %, les personnes interrogées pensent ne pas être suffisamment informées par leur médecin du coût des soins ainsi que de leur niveau de prise en charge par leur régime de sécurité sociale.**

4. Avez-vous déjà désigné une personne de confiance pour vous accompagner dans votre parcours de santé ?

**Moins de la moitié des personnes interrogées ont déjà désigné une personne de confiance pour les accompagner dans leur parcours de santé. Parmi les répondants, 80 % ont été hospitalisés au cours des 10 dernières années.**

5. Avez-vous déjà rédigé des directives anticipées ?

**Seules 8 % des personnes interrogées ont déjà rédigé des directives anticipées, alors que parmi les répondants, 80 % ont pourtant été hospitalisés au cours des 10 dernières années.**

6. Les professionnels de santé n'ont pas le droit de refuser une consultation à un.e bénéficiaire de la Complémentaire santé solidaire (ex-CMU-C et ACS) ou de l'aide médicale d'État ni de leur appliquer des dépassements d'honoraires. Le saviez-vous ?

**À plus de 45 %, les personnes interrogées savent que les professionnels de santé n'ont pas le droit de refuser une consultation à un.e bénéficiaire de la Complémentaire santé solidaire (fusion de la CMU-C et ACS) ou de l'aide médicale d'État (AME), ni de leur appliquer des dépassements d'honoraires.**

7. Connaissez-vous la mission du représentant des usagers du système de santé ?

**À 70 %, les personnes interrogées ne connaissent pas la mission du représentant des usagers du système de santé.**

8. À votre avis, la crise sanitaire due à la Covid-19 a-t-elle eu une influence sur le respect des droits des malades ?

**C'est notable : plus de la moitié des répondants pense que l'épidémie a influencé le respect des droits des malades et pour 90 % d'entre eux, par la négative.**

Dans un contexte général où même la liberté d'aller et venir est restreinte, il est aisé d'imaginer que le droit de la santé ait aussi pu être malmené.

L'enquête a offert aux personnes interrogées un espace de partage de leur analyse, rarement très optimiste, de notre système de santé :



« La plupart du temps les gens méconnaissent leurs droits. Déjà parce que cela évolue beaucoup. Mais aussi parce que les gens ont peur des représailles et préfèrent ne rien dire. Et de plus en plus à l'heure actuelle, où il faut avoir de la chance pour avoir des soins ! »



« Cela m'est déjà arrivé de devoir ronchonner pour faire entendre raison à des médecins à l'hôpital mais là cela ne marche plus et j'ai bien peur que cela soit de plus en plus compliqué avec ce virus ! »



« La crise a eu pour conséquence que nombre de personnes ne se soient pas faites soigner mais sans que cela soit la faute du personnel soignant. J'espère que cette crise permettra une prise de conscience du droit des malades, mais c'est trop tôt pour le dire. »



« La Covid a fait réfléchir sur les personnes vivant avec des problèmes de santé importants... Le plus grave problème dans la société c'est la solitude. »



« Il y a un manque de contrôle de l'État et des ARS sur les décisionnaires et directeurs d'établissements qui dépassent leurs prérogatives. J'ai constaté une grande fatigue de mon médecin traitant, notamment en raison des revirements et des changements perpétuels des décisionnaires. »



« Ils font passer les cas Covid avant les autres malades, comme si les autres étaient moins graves ! Donc c'est déjà en train de ruiner notre système ! »



« Avec ce que l'on entend aux informations, quand on nous parle de tri des personnes qu'on débranche... Ils décident tout, tout seul, vu que les familles ne sont même pas autorisées à venir ! Je me dis que les droits des malades c'est fini ! »



« La fraternité va se développer, il faut l'espérer ! »



« Les inégalités dans l'accès aux soins mais aussi dans la connaissance existaient déjà avant la Covid et continueront d'exister après. Je ne pense pas que cela puisse être éventuellement la cause d'une aggravation ou d'une amélioration. Cela restera toujours aussi inégal. »



« Le médecin est peu disponible pour transmettre à son patient, soit parce qu'il est débordé, soit parce qu'il est dans une logique de rentabilité. »



« En tant que représentant des usagers, j'ai pu apprendre qu'on avait tous des droits mais il est vrai que trop souvent les patients sont tenus dans l'ignorance et je crains que ce silence coupable ne devienne encore plus courant après cette pandémie. »



« J'ai de la chance parce que je suis à l'aise avec l'idée de rechercher des réponses mais je sais que d'autres peuvent se laisser faire et être abandonnés. Surtout pour le refus de la télémedecine. »

## I.4. Fin de vie : anticiper et accompagner

S'il est des situations où la crise sanitaire a particulièrement mis à l'épreuve et inquiété les usagers, ce sont celles [des personnes malades en fin de vie](#)<sup>8</sup>. Le sort qui leur sera réservé en cas de maladie incurable avec un pronostic vital engagé, d'un besoin en réanimation dans un système sanitaire saturé mais aussi en cas de décès de la Covid.

D'ailleurs, dès le 10 avril 2020, France Assos Santé faisait part de [ses préoccupations et constats](#) émanant de Santé Info Droits et de ses associations membres, dans des situations parfois inédites qui interrogent l'éthique<sup>9</sup>.



« Est-il vrai qu'une personne gravement infectée par le Coronavirus, hospitalisée et proche de la mort ne peut recevoir aucune visite à l'hôpital ?

Qu'elle sera incinérée sans que sa famille ou quelques membres de sa famille puissent la revoir avant ? »



« Ma mère qui a 91 ans mais qui est en très bonne santé (natation, gymnastique, aquarelle, conduite auto, vit seule en appartement en parfaite

autonomie et a de nombreuses activités) est actuellement hospitalisée car infectée par la Covid-19. Elle ressent les premiers symptômes (seulement de la fièvre). Je viens de m'entretenir avec le médecin qui l'a prise en charge. Ce médecin reconnaît sa parfaite forme physique et mentale mais m'informe que si les choses se compliquaient, elle n'aurait en AUCUN CAS accès à la réanimation avec assistance respiratoire car elle a PLUS DE 80 ANS ! Elle serait donc refusée par les services de réanimation (même en plaçant le très bon état général de ma mère, ce ne serait pas envisageable). Je suis révolté et surtout dévasté, car si la situation évolue mal, c'est purement et simplement une chance en moins de conserver ma maman pour quelle continue encore longtemps à profiter de la vie. Je ne sais plus quoi faire, je suis désespéré ! »



« J'ai beaucoup d'angoisses avec la Covid-19, j'entends parler de tri des patients... Je me pose des questions sur les directives

anticipées, la fin de vie. Est-ce que l'on est toujours consulté ? Moi je ne voudrais pas qu'on "m'endorme" sans me prévenir, je voudrais qu'on m'explique, qu'on m'informe que je puisse en discuter avec les soignants. On peut mettre ça dans les directives anticipées ? Oui je sais, vous allez penser que c'est prématuré... »

La Covid-19 a indirectement permis de rendre visible des situations médicales d'ores et déjà rencontrées par les usagers au contact avec le système de santé.

C'est ainsi que, face aux témoignages reçus, nous pouvons nous rendre compte de l'intérêt de rédiger des directives anticipées afin de faire connaître par écrit ses volontés relatives à sa fin de vie concernant les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitements ou d'actes médicaux. Elles pourront alors être portées à la connaissance des professionnels de santé qui devront les prendre en considération avant de prendre toute décision d'arrêt ou de limitation de traitement, dans le cas où le patient serait hors d'état d'exprimer sa volonté.



« Quels sont les droits de mon père par rapport aux décisions prises par le médecin qui estime qu'il est en fin de vie ? Il est encore capable d'exprimer sa volonté. »



« J'ai rédigé une lettre et je veux la lire pour ma fin de vie... je veux être mis dans le coma et en finir, j'ai eu un cancer de la prostate, les os seraient atteints, l'anus aussi, je souffre le martyr. »

Si aucune directive anticipée n'a été rédigée, le médecin doit alors consulter [la personne de confiance](#)<sup>10</sup>, si elle a été désignée par le patient avant qu'il ne soit plus en mesure de s'exprimer, ou à défaut, la famille et les proches.



« Mon fils est à l'hôpital après un accident de la route. Il est tétraplégique. Récemment, j'ai constaté qu'on lui donnait un traitement de sédation pour le tuer. J'ai alerté le directeur parce qu'il y a 15 jours mon fils disait encore qu'il voulait vivre. »

Dans tous les cas, les proches se doivent de relayer la volonté du malade et non la leur. C'est un exercice très difficile surtout dans des situations brutales non prévisibles, d'où l'importance de prendre le temps de partager ses souhaits pour sa fin de vie avec la personne de confiance que l'on désigne.



« On ne m'a pas consulté avant la mise en place d'une sédation profonde pour ma mère qui en est décédée. Est-ce légal ? J'ai saisi la CCI mais l'expertise rendue est défavorable... Que faire ? »

8 • Fiche Santé Info Droits pratique A.12 – Fin de vie et directives anticipées

9 • Note de position de France Assos Santé – « Crise sanitaire-Covid-19 constats et propositions de France Assos Santé sur la fin de vie » (10 avril 2020)

10 • Fiche Santé Info Droits pratique A.6 – La personne de confiance



« Ma maman âgée de 74 ans a fait un accident vasculaire cérébral (AVC) hémorragique et se trouve dans le coma depuis 15 jours, les médecins se sont concertés sur son état de santé et ont statué sur l'arrêt des soins. Ils nous laissent quelques jours pour nous y préparer. Ont-ils le droit d'arrêter les soins sans notre accord (mon frère, moi et notre père) et si oui, avons-nous la possibilité de nous défendre ? »



« Mon mari est décédé le 2 février à cause de l'arrêt de la nutrition par sonde alors qu'il a déjà à la base une maladie neurodégénérative. Il avait fait une diarrhée de 10 jours qui l'a complètement déshydraté. Et l'hôpital refuse de le sonder parce que son neurologue (d'un autre hôpital) leur a émis, après décision soit disant collégiale, un avis défavorable pour la mise en place de soins et il demande donc un arrêt de la nutrition. Il dit même que je suis d'accord alors que je n'étais pas au courant ! C'était en décembre. Mon mari est

parti en février dans de grosses souffrances. Je trouve cela inadmissible. Je voulais donc savoir si nous avons le droit de mourir dignement en France ? Le droit de mourir sans souffrance ? À partir de quel moment pour lui nous pouvions considérer qu'il était en fin de vie ? Je veux attaquer ce médecin et l'hôpital. »

Dans toutes les circonstances, les équipes médicales doivent :

- informer les proches des décisions qu'ils envisagent de prendre, les expliquer ;
- accompagner la démarche, l'assumer ;
- soulager absolument les souffrances parce que *« toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. » (article L1110-5 du Code de la santé publique).*

## AUTRES EXEMPLES DE SOLlicitATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ » EN 2020

### ACCIDENT MÉDICAL



« J'ai eu des problèmes à l'occasion de mon accouchement en août dernier. Mon fils a été scalpé à cause de la pose de ventouses, et présentait un important hématome cérébral. Je n'ai pas non plus été correctement prise en charge. J'ai demandé une expertise amiable et je suis convoquée prochainement auprès de l'expert de l'hôpital. Comment les choses vont-elles se passer ? Puis-je être assistée ? »

### CONSENTEMENT AUX SOINS



« Ma copine est épileptique. Elle est hospitalisée sous contrainte à la demande de sa mère depuis 4 ans. Elle ne peut sortir que 25 nuits par an. On essaie de la faire sortir de là, comment faire ? »

### HONORAIRES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ



« Je suis suivie par un psychiatre et hier je n'ai pas pu me rendre à mon rendez-vous car j'avais la grippe. Mon psychiatre me demande de régler la séance car je n'ai pas prévenu au moins 48h à l'avance. »

### INFORMATION

#### ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL



« J'ai une amie qui a un suivi particulier à cause d'une tumeur au cerveau. Elle a récemment fait une IRM, elle n'a pas les résultats et on refuse de lui donner les clichés de l'IRM sauf si elle paie ! On n'a jamais vu ça. »

#### DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ



« Je me suis rendu chez un médecin. Le ton est monté. Il me dit que j'ai consulté dans l'année qui s'est écoulée chez tels et tels médecins. Je ne sais comment il a eu cette information. On me dit à la CPAM que quelqu'un a sûrement ouvert un dossier à mon nom ce que je ne comprends pas. Je cherche à supprimer le dossier et je ne trouve aucun interlocuteur pour résoudre ce problème et personne ne répond à l'adresse support@dmp.gouv.fr. Que faire ? »

#### SECRET PROFESSIONNEL



« Je me demandais si cela était normal que mon dentiste me demande si je pensais avoir eu la Covid ou avoir été en contact avec quelqu'un qui l'aurait eu ? »

### DISCRIMINATION ET REFUS DE SOINS



« J'ai été suivie pour une chirurgie bariatrique. Au départ, j'avais une mutuelle. Puis, à cause de problèmes financiers, je suis passée à la CMU. À partir de ce moment-là, mon suivi s'est considérablement dégradé. Le docteur a refusé de faire l'opération. Il m'a dit *« estimez-vous heureuse que l'on vous ait prise en charge alors que vous avez la CMU »*. J'ai saisi l'ARS, la caisse, etc. On me dit qu'il faut que je demande le compte rendu de la CRP, chose que le médecin ne veut pas me donner. Qu'est-ce que je peux faire ? »

### MALTRAITANCE



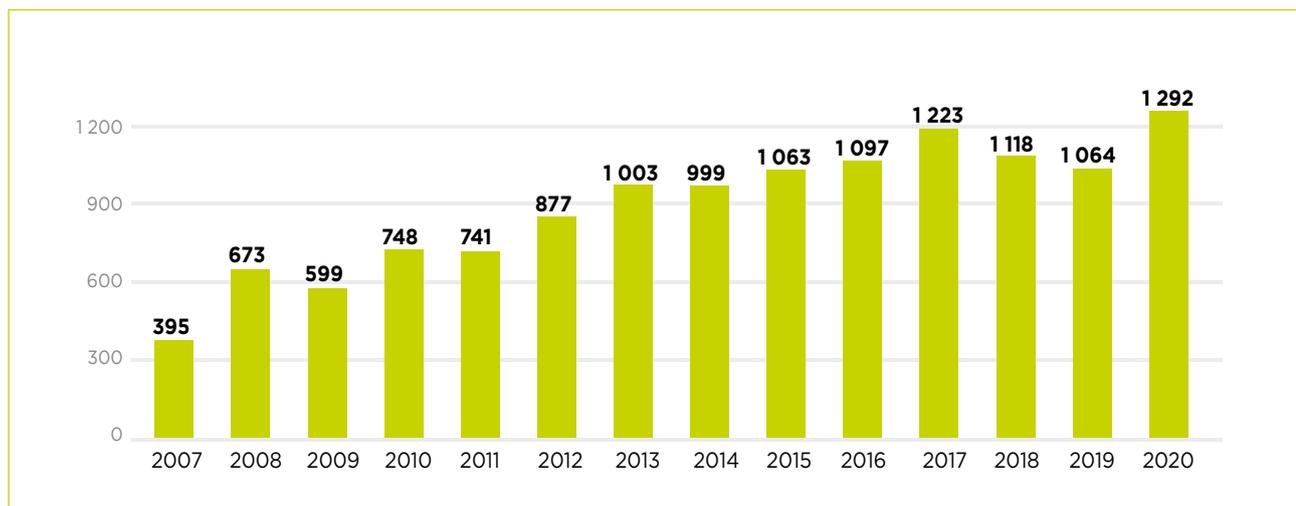
« Je suis aide-soignante et je viens de commencer dans un nouvel établissement de soins psychiatriques et je suis horrifiée du traitement fait à l'une des patientes. Elle a été mise en isolement sans surveillance médicale. Elle y reste tant qu'on le décide. C'est parce qu'on est en sous-effectif. Elle n'est pas facile alors on ne lui donne même pas son plateau repas. Un jour, elle n'a rien eu à boire de la journée alors qu'il faisait 35 degrés ! »

# 2

## Santé et travail

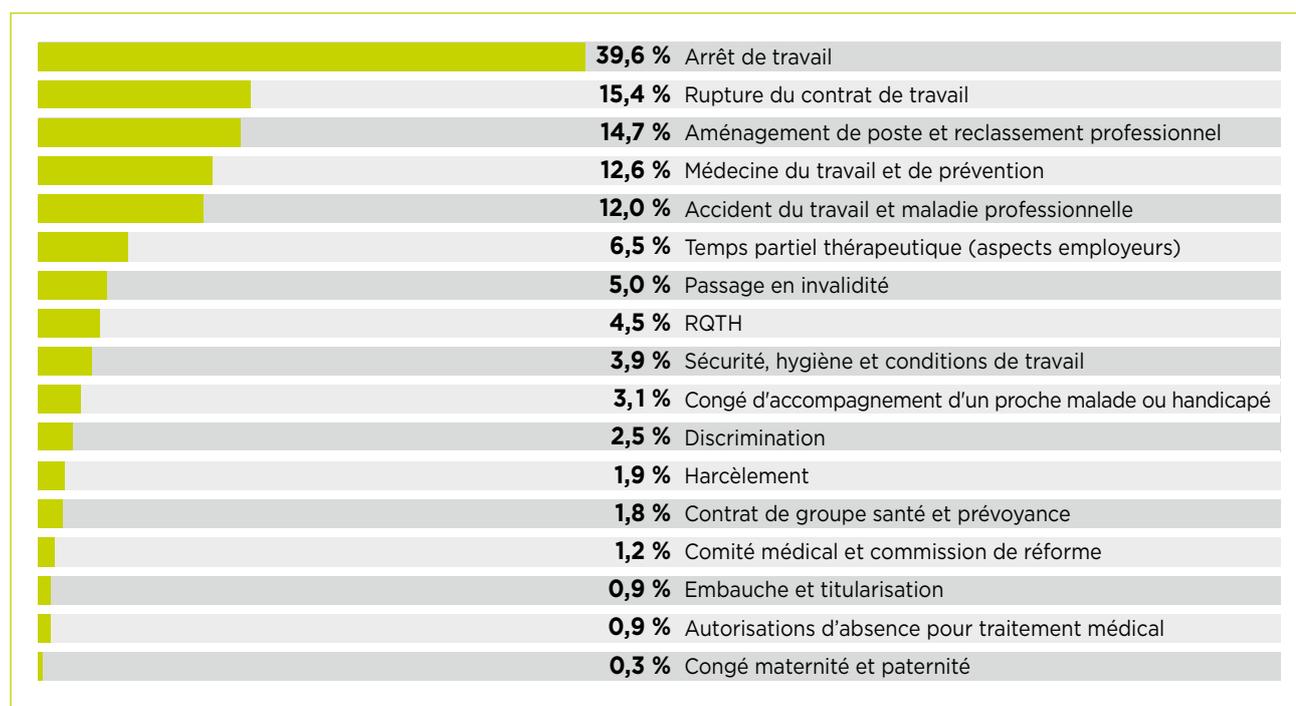


## ÉVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE « SANTÉ ET TRAVAIL » DEPUIS 2007



**J**amais les questions relatives au travail n'auront fait l'objet d'autant de sollicitations sur Santé Info Droits. Elles sont en augmentation de 21,4 % par rapport à l'année précédente car cette thématique a été très fortement marquée par la crise sanitaire.

Ainsi, ont été intégrées ici l'ensemble des questions ayant eu trait aux conséquences du confinement en matière de travail. Dans ce contexte, il n'est pas surprenant de voir la proportion de sollicitations relatives aux arrêts de travail représenter une part importante de cette thématique :



En comparant l'évolution des différentes sous-thématiques, de grandes variations apparaissent depuis l'année dernière.

Sécurité, hygiène et conditions de travail	+ 512,5 %	Rupture du contrat de travail	-4,4 %
Congé d'accompagnement d'un proche malade ou handicapé	+ 100,0 %	Harcèlement	-14,3 %
Arrêt de travail	+ 83,5 %	Accident du travail et maladie professionnelle	-18,8 %
Médecine du travail et de prévention	+ 31,1 %	Temps partiel thérapeutique (aspects employeurs)	-19,1 %
RQTH	+ 23,9 %	Embauche et titularisation	-25,0 %
Discrimination	+ 3,2 %	Passage en invalidité	-25,9 %
Aménagement de poste et reclassement professionnel	+ 1,6 %	Autorisations d'absence pour traitement médical	-55,2 %
Contrat de groupe santé et prévoyance	0,0 %		
Congé maternité et paternité	0,0 %		

Elles sont connectées, pour la plupart, à la crise sanitaire, comme peuvent l'illustrer ces différents témoignages :

## Sécurité, hygiène et conditions de travail

Ces questionnements ont été particulièrement présents en début de crise sanitaire notamment lors de la mise en place du premier confinement en mars et, ensuite, quand la reprise de travail en présentiel était d'actualité.

« Je suis caissière en magasin à Marseille, avec un cancer et je suis très exposée au Coronavirus. L'employeur met à disposition un gel pour 36 salariés et nous interdit de venir se laver les mains plus de 2 fois par jour. Que puis-je faire ? »

« Peut-on faire jouer le droit de retrait du salarié afin de ne pas côtoyer un collègue revenant d'un voyage dans un pays où le virus est répandu ? »

« Je suis technicienne d'intervention sociale et familiale et j'interviens tous les jours au sein de familles nombreuses et souvent affectées par des maladies. Je voulais savoir dans quelle mesure mon employeur pouvait m'obliger à continuer à aller au travail, en contact physique avec des enfants, sans que ce dernier ne me donne des masques, des gants et du gel hydroalcoolique ? »

« Je travaille dans un gymnase qui accueille actuellement des personnes réfugiées (demandeurs d'asile). Il n'y a aucune possibilité de respecter les gestes barrières. La promiscuité est totale et permanente. J'ai alerté à plusieurs reprises mon employeur qui reste sourd. Il n'y avait même pas de possibilité de se laver les mains. »

## Médecine du travail et de prévention

« Pour des raisons médicales sans lien avec la Covid j'ai été placée en disponibilité d'office pour raisons de santé. En accord avec le médecin expert, je devais reprendre mon travail le 27 mars. Cependant, vu la crise sanitaire, je n'ai été contactée par le médecin du travail que le 29 avril par téléconsultation. Celui-ci a émis des restrictions (reprise du travail possible en télétravail, ne doit pas être en contact avec le public lorsqu'elle reprendra le travail, "agent à risque de forme grave de Covid-19"). Mon employeur a demandé une expertise médicale. Peut-on remettre en question l'avis du médecin du travail ? Sachant que nous sommes en urgence sanitaire jusqu'au 10 juillet. »

« Je suis professionnelle de santé. En raison de problèmes de santé, j'ai pu bénéficier d'une autorisation spéciale d'absence (ASA). Dans le même temps, j'ai développé plusieurs symptômes associés à la Covid-19, je suis donc persuadée à ce

jour d'avoir été malade. Les consignes gouvernementales à ce moment-là étaient de rester chez soi et d'aller aux urgences si dégradations vitales. Mon médecin m'a autorisée à reprendre le travail dès cette semaine car ayant eu la Covid, il n'y a plus de raisons de prendre des mesures particulières de protection à mon égard. J'ai contacté mon administration, qui m'a replanifiée sur les jours arrivants. Mais, le lendemain, j'ai reçu une lettre de l'administration. Elle m'indique qu'au vu du contexte sanitaire actuel, mon ASA est automatiquement renouvelée dès sa fin pour une durée de 21 jours supplémentaires et qu'une visite médicale serait obligatoire pré-reprise. Je me trouve donc très embêtée ! Je refuse cette prolongation d'ASA, je souhaite, je me sens capable et je suis autorisée à reprendre mon poste, mais ils ne veulent visiblement pas. Pour moi, ces 42 jours d'arrêt sont inconcevables au regard de la crise sanitaire actuelle, de la charge de mon service, de la fatigue de mes collègues, du nombre de patients et du fait que la Covid ne soit plus un risque pour moi.

Mais surtout inconcevable car elle pointerait mon état de santé à toute mon équipe et ma direction.

Je reste avec beaucoup d'interrogations face à cette situation :

- Le médecin du travail est tenu au secret professionnel, mais quand il est "employé" d'un hôpital, a-t-il le droit de dévoiler des informations ? À qui ? Qui aurait accès à ces informations ?
- Aurait-il le droit de changer mon lieu d'activité après connaissance de ma maladie, alors qu'il n'y en a pas lieu ?
- Suis-je dans l'obligation de déclarer le nom de ma pathologie à la médecine du travail ?
- Quelles informations suis-je obligée de leur fournir ?
- Suis-je en droit de demander un test recherchant mon immunité face à la Covid-19 ?
- Suis-je dans le droit de refuser des analyses de sang, d'urines, ou autre ?
- Ou s'arrêtent leurs accès à ma vie ?
- S'ils me demandent un certificat de mon spécialiste, suis-je dans l'obligation de le fournir ? »

## Arrêts de travail

Dans cette catégorie, nous avons rencontré, des problématiques inhabituelles de travailleurs, non malades, mais pour lesquels il a fallu trouver des solutions juridiques d'autorisations d'absence, en raison du premier confinement strict :



« Je suis assistante sociale. Une salariée de la sécurité sociale était en arrêt pour garder ses enfants jusqu'à présent. Le dispositif ayant été modifié, à partir du 1<sup>er</sup> mai, elle relèvera du régime

chômage partiel. Toutefois, son employeur refuse d'activer le chômage partiel. La salariée a un enfant en 2<sup>ème</sup> année de maternelle et il est probable que sa classe n'ouvre pas. Que faire ? »

Cependant, une immense majorité des sollicitations ont évidemment concerné des personnes malades ou des proches des personnes malades pour lesquels la question du travail en présentiel présentait des enjeux particulièrement cruciaux voire vitaux.

Il était donc incontournable que le focus de cette thématique soit consacré à la situation professionnelle de ces personnes vulnérables à la Covid-19, tout au long de cette année.

## Le sort des travailleurs vulnérables et de leurs proches : protection, confusion et restrictions

La situation sanitaire extraordinaire a ainsi provoqué la mise en place de mesures tout aussi extraordinaires, visant à limiter les conséquences financières des mesures de confinement pour les travailleurs ne pouvant exercer leur activité en télétravail.

Ces mesures, concernant l'ensemble de la population, ont pris cependant une résonance toute particulière pour les personnes vulnérables ou leurs proches pour lesquels les phases de déconfinement s'avéraient particulièrement problématiques.

Le cadre législatif et réglementaire s'est montré aussi évolutif que l'épidémie et certaines décisions critiquables et parfois à contretemps sont venues altérer des dispositifs qui se voulaient incontestablement protecteurs.

Une approche chronologique permet de mieux appréhender la nature des difficultés.

### • La période du 16 mars au 1<sup>er</sup> mai 2020

Pendant cette période, qui correspond à la plus grande partie du premier confinement, le travail en présentiel est limité très strictement aux travailleurs dits en première ou deuxième ligne. Une très large partie de la population est donc confinée. Les entreprises mettent en place des mécanismes de chômage partiel quand leur activité est perturbée par les mesures de confinement ou que le travail ne peut s'exercer à distance. Pour les travailleurs n'exerçant pas leur activité en première ou deuxième

ligne, le télétravail reste le mode exclusif d'activité. C'est donc le sort des travailleurs vulnérables devant exercer leur activité en présentiel et de leurs proches qui va particulièrement se poser.

Rapidement, va se mettre en place la possibilité pour les travailleurs vulnérables concernés d'être placés en arrêt de travail via le portail de l'Assurance maladie et la production d'un justificatif médical appelé « certificat d'isolement ».

Les interrogations vont porter à ce stade essentiellement sur les modalités de mise en œuvre et d'indemnisation de ces arrêts qui vont concerner aussi bien les salariés que les agents de la fonction publique.



« Je suis hémophile A sévère et conducteur de bus et de tram. Je n'ai toujours pas eu de nouvelles de la sécurité sociale suite à ma demande sur le net mais j'ai déjà prévenu mon employeur pour mon arrêt de travail. Que puis-je faire ? Mon médecin traitant m'a dit hier que normalement je devais rentrer dans le cadre des maladies à risque et c'est lui qui m'a dit de faire la demande sur le net. Mon médecin qui me suit habituellement pour l'hémophilie, que j'ai essayé de contacter, est absente. »

Notamment grâce à une mobilisation associative, la situation des proches de personnes vulnérables oubliées, dans un premier temps, fera l'objet d'un traitement analogue :



« Je suis conjoint d'une personne atteinte de la sclérose en plaques sous immunosuppresseur et je suis son aidant. Elle présente un risque élevé de contracter le Coronavirus. Je travaille dans un commerce indispensable et qui reste donc ouvert. Mon employeur m'a dit oralement qu'il ne veut pas que je vienne travailler compte tenu du risque. Mais il n'évoque pas le maintien de la rémunération. Il se pose la question de savoir si cela peut être pris en charge car il semble qu'ils ne soient pas éligibles au chômage partiel car le commerce peut rester ouvert. »

Parallèlement, pendant cette période où la question du déploiement du personnel dans les établissements de santé constitue un enjeu également vital, le plan blanc est déclenché. La prise en compte des situations de vulnérabilité des personnels de santé fait alors l'objet d'un traitement particulier, ceux-ci ne pouvant bénéficier d'arrêt de travail via le portail de l'Assurance maladie, l'intervention de la médecine du travail est requise.

À l'instar du témoignage suivant, beaucoup de sollicitations de travailleurs vulnérables proviennent de personnels de santé, par ailleurs, particulièrement exposés au virus.



« Je suis aide-soignante, titulaire de la fonction publique en cardiologie pneumologie et atteinte de la maladie de Crohn et de plus sous immunosuppresseurs. La médecine du travail de mon établissement avait "oublié" de me contacter pour me sortir de mon service au vu des recommandations et nous avons eu une suspicion de cas de Covid-19 dans mon service (qui s'est avérée être négative). Bien évidemment, cela a entraîné une forte inquiétude de ma part et celle du service où je travaille, à tel point que j'ai préféré m'arrêter. Mon médecin traitant m'a arrêtée à ma demande mais a quand même été hésitant. J'ai un arrêt jusqu'au 29 mars et après je dois réintégrer un autre service moins "à risque". »

La liste des pathologies permettant de bénéficier de ce dispositif apparaît d'ores et déjà comme étant un enjeu. La liste des situations de vulnérabilité établie par l'Assurance maladie suivant l'avis du Haut Conseil de Santé publique suscite des réactions de la part de malades se sentant oubliés :



« En tant que patients atteints d'une maladie rare nous sommes totalement oubliés de la liste des personnes à risque pour la Covid, et pourtant nous sommes à risque. Pourquoi les maladies rares ne sont pas ajoutées dans la liste des personnes à risque ? Sachant que nos néphrologues nous ont informés que nous étions à risque. Certains patients peuvent se retrouver pénalisés face à leur employeur et se mettent en danger car n'étant pas dans cette liste. Nous sommes notamment très inquiets quand la levée du confinement aura lieu progressivement et si nous ne sommes pas dans cette liste. Plus particulièrement, dans le cadre de notre syndrome Barrter et Gitelman, le potassium est déjà bas en permanence (situation de handicap) et nous sommes exposés à un risque cardiaque avec la chute du potassium. La Covid entraînerait une chute du potassium pour des patients en bonne santé. Nos néphrologues nous ont donc alerté sur le risque lié à notre pathologie. Il y a beaucoup d'autres maladies rares concernées. »

### • La période du 1<sup>er</sup> mai au 31 août 2020

Alors que le déconfinement prévu le 11 mai 2020 approche, la loi de finances rectificative du 25 avril 2020 va venir considérablement apporter de la confusion.

Il est décidé qu'à partir du 1<sup>er</sup> mai 2020, les salariés vulnérables ou les proches de personnes vulnérables ne bénéficieront plus du mécanisme d'arrêts de travail indemnisé par l'Assurance maladie. Ils deviennent en revanche éligibles au mécanisme d'activité partielle.

Si le principe d'un système de protection n'est pas remis en cause, cette modification porte en elle les germes des difficultés à venir qui ne tardent pas :

 « Je suis atteinte d'une ALD (affection de longue durée) et suis donc en arrêt dérogatoire de la sécurité sociale. À partir du 1<sup>er</sup> mai, mon patron doit me changer de régime et me faire passer en chômage partiel, mais celui-ci refuse, malgré ma santé qui me rend vulnérable. A-t-il le droit de refuser ? »

 « Je m'occupe d'enfants dans le cadre de mon activité professionnelle. Je suis par ailleurs mère d'un enfant à risque Covid en ALD. Je suis en allocation journalière handicap et mon employeur m'a convoquée pour une reprise mais il ne veut pas me placer en chômage partiel avec télétravail si je ne fais pas une permanence physique, mais je ne veux pas contaminer mon enfant, que faire ? »

 « Je fais partie des personnes à risque. Jusqu'au 30 avril 2020 j'étais en arrêt maladie personne à risque. Mon employeur m'a dit qu'à partir du 11 mai je devrai retourner au travail. Il pense que je n'ai pas le droit au chômage partiel. Je travaille dans le bâtiment. Que faire ? Ai-je droit au chômage partiel ? »

Le basculement du régime d'arrêt de travail vers le mécanisme d'activité partielle montre ainsi rapidement ses effets pervers. En effet, si la logique de l'arrêt de travail répond bien à une prise en compte de la situation individuelle des personnes à protéger, il en va différemment du mécanisme d'activité partielle.

Avant le 1<sup>er</sup> mai, celui-ci n'était activé que dans les situations de diminution de l'activité économique de l'entreprise, causée par la crise sanitaire ou du fait de l'impossibilité d'exercer l'activité à distance. La nature même de ce mécanisme laisse une place prépondérante à l'employeur puisque c'est à lui d'engager la procédure. Cette perte de repères entre ce qui relevait de la prise en compte individuelle (situation de vulnérabilité du salarié) et du collectif (situation économique) va altérer la visibilité du dispositif et son efficacité dans un contexte général de déconfinement.

Incidemment, les enjeux autour de l'activité partielle dépassant la question des personnes vulnérables et de leurs proches, la façon dont celles-ci seront prises en compte prêteront désormais plus à la critique.

Par ailleurs, ce changement de dispositif indemnitaire comporte aussi d'autres inconvénients car le bénéfice de l'activité partielle suppose d'être salarié.

Des interrogations vont ainsi être soulevées : par exemple par des personnes au chômage face à leur obligation de recherche d'emploi.

 « Avant le confinement, j'étais malheureusement au chômage. Pour le déconfinement, cela me fait un peu peur car je suis une personne vulnérable. J'ai une ALD. J'ai une maladie auto-immune vascularite et insuffisance rénale. Je suis sous traitement corticothérapie et chimio sous cachet. Je voulais savoir s'il y a quelque chose de prévu pour les personnes dans mon cas. Dois-je rechercher un emploi et pouvoir continuer à bénéficier du chômage mais prendre un risque d'attraper le Coronavirus ? Ou je ne suis pas obligé de rechercher un emploi mais Pôle emploi continue de me payer ? Ou dois-je faire un arrêt maladie ? Ou autre chose ? »

De leur côté, les agents de la fonction publique ne pouvant être placés au chômage partiel bénéficieront du dispositif de l'autorisation spéciale d'absence mais dans une confusion certaine en l'absence de textes juridiques solides de la part du ministère de la Fonction Publique. Une première circulaire n'interviendra que le 1<sup>er</sup> septembre !

 « Je suis fonctionnaire. Je suis une personne dite fragile, je devrais donc obtenir une autorisation spéciale d'absence jusqu'au 10 juillet. Cependant, ma hiérarchie ne veut pas me délivrer d'ASA et me dit que pour les fonctionnaires c'est jusqu'au 11 mai et qu'il n'y a pas de texte de loi qui dit exactement que vous pouvez avoir une ASA après. Pouvez-vous m'aider ou me dire comment faire valoir mes droits, car depuis le 11 mai je suis en arrêt injustifié et, je ne sais pas quoi faire ? »

Parallèlement, la liste des personnes vulnérables devient à partir de mai fixée par décret.

L'heure est à la reprise d'activité et des témoignages montrent aussi, de la part de certaines personnes vulnérables, des risques de stigmatisation – avérés, au regard du témoignage suivant.

 « Je viens d'effectuer un CDD comme agent territorial de la fonction publique. Il devait aboutir sur un CDI. A cause de la pandémie, après une période en télétravail, mon employeur m'a demandé si je faisais partie des personnes à risque de contracter la Covid. J'ai envoyé un certificat médical comme demandé. Je viens d'apprendre qu'à cause de ma vulnérabilité, mon contrat ne sera pas renouvelé ; alors que mes compétences ne sont pas remises en cause, bien au contraire. »

Le 19 juin, le Haut Conseil rend un avis indiquant la possibilité de reprise des personnes vulnérables sous conditions.

En ce début d'été, la situation sanitaire s'améliore et les questions principales concernent essentiellement la fin du dispositif du certificat d'isolement. Envisagé d'abord fin juillet, le dispositif est maintenu jusqu'au 31 août.

En août, les indicateurs commencent à nouveau à laisser planer les risques d'une reprise de l'épidémie.

Craignant que la décision soit prise à contretemps et expose les personnes vulnérables et leurs proches, France Assos Santé s'investit pour le maintien des dérogations pour les personnes à très haut risque vital, d'autant plus que l'avis du Haut Conseil de la Santé Publique apparaît de plus en plus daté au regard de l'évolution de l'épidémie.

Cet engagement permet d'éviter l'arrêt pur et simple du dispositif fin août.

## • La période du 1<sup>er</sup> septembre au 31 décembre 2020

Le décret qui en découle fin août n'est pas pour autant exempté de défauts car d'une part, la liste des personnes concernées apparaît très restrictive et d'autre part, la situation des proches des personnes vulnérables ne fait plus l'objet d'un traitement particulier.

L'incompréhension, la colère et la peur se manifestent alors :



« J'ai une bronchopneumonie chronique obstructive (BPCO) avec de l'oxygène (concentrateur d'O<sub>2</sub> - c'est à dire que la machine aspire l'air ambiant afin d'en concentrer l'O<sub>2</sub> et de le renvoyer directement dans mes narines), je suis en insuffisance respiratoire. J'étais jusqu'à ce jour en isolement dû à la Covid, mais je suis obligée de retourner travailler dans une structure de plus de 500 employés sans compter les patients. Je précise que je suis en poste à l'accueil et que toutes personnes venant de l'extérieur passe à l'accueil ainsi que les employés et les patients. Alors j'ai une question : veut-on me tuer ? »



« Je suis une personne qui souffre d'obésité morbide. Je ne comprends pas pourquoi je ne suis plus une personne à risque sachant que certaines études démontrent le contraire. L'Etat nous a confinés, mis à l'écart et aujourd'hui, du jour au lendemain, je suis redevenu normal. Mais aujourd'hui, mon obésité morbide a augmenté et je risque de perdre mon travail pour inaptitude due à la Covid. »

Dans un communiqué de presse du 10 septembre 2021, France Assos Santé monte au créneau :

« Demain se réunit le Conseil de défense. La reprise de l'épidémie est avérée et nous attendons les mesures idoines. Le décret concernant le retour au travail des personnes vulnérables, paru le 30 août, s'appuie sur un avis du Haut Conseil de la Santé Publique, publié le 2 septembre mais daté du 23 juillet. Comme annoncé, hier, par Jean-François Delfraissy, président du Conseil scientifique, la situation sanitaire a clairement évolué défavorablement depuis cette date, et cet argument n'est donc plus tenable. L'équilibre entre la reprise économique et la sécurité sanitaire est délicat à trouver, mais il n'est pas admissible de sacrifier les personnes à risque. Des mesures d'urgence sont à prendre impérativement. »

Le Conseil d'État suspend le décret le 15 octobre au motif que le choix des pathologies n'est pas cohérent ni suffisamment justifié par le Gouvernement.

Le 11 novembre, un nouveau décret concernant le chômage partiel des personnes à risque est publié. Si la liste des personnes concernées est élargie, une nouvelle condition fait son apparition : les salariés sont éligibles au dispositif de protection si le télétravail n'est pas possible et si les conditions de sécurité renforcées pour un travail en présentiel ne sont pas mises en place. L'employeur pourra alors s'opposer au chômage partiel malgré le certificat d'isolement, s'il considère que les conditions de sécurité renforcées sont bien mises en place. Le salarié en désaccord pourra faire appel au médecin du travail pour qu'il se prononce sur ces conditions, plaçant ainsi le salarié en opposition avec son employeur.

Pire, le décret intervient dans un contexte où depuis le 29 octobre, le protocole national concocté par le ministère du Travail ne fait plus mention de l'activité partielle au bénéfice des personnes vulnérables. Ce texte brille aussi par son incohérence quand il évoque le télétravail à privilégier pour les personnes vulnérables alors qu'il est par ailleurs fixé à 100 % quand il est possible pour l'ensemble des travailleurs.

France Assos Santé ainsi que d'autres associations, ne pouvant se satisfaire de ce texte, saisissent le Conseil d'Etat, malheureusement sans succès cette fois-ci.

Que de temps perdu, de confusion et de tergiversations alors que le deuxième confinement a commencé et que, nous le savons désormais, la deuxième vague sera la plus meurtrière.

## AUTRES EXEMPLES DE SOLlicitATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « SANTÉ ET TRAVAIL » EN 2020

### ARRÊT DE TRAVAIL



« Je suis membre de l'AFM et j'ai une adhérente qui va être en affection de longue durée, elle souhaiterait avoir des informations générales sur le maintien de salaire à la charge de l'employeur. »

### RUPTURE DU CONTRAT DE TRAVAIL



« Actuellement en arrêt maladie longue durée depuis le 03 décembre 2019, mon employeur m'a adressé une convocation à un entretien préalable de licenciement. Je me suis donc rapprochée des représentants du personnel de mon entreprise pour connaître les motifs de cet éventuel licenciement. La DRH leur a dit qu'a priori, ce serait car mon poste est vacant depuis trop longtemps et ils souhaitent donc me remplacer, mais selon les syndicats, elle n'a pas donné plus de précisions. Mon arrêt actuel se terminant le 31 octobre, mon médecin traitant m'autorise à reprendre à temps plein dès le 1<sup>er</sup> novembre. Quelles démarches dois-je entreprendre ? J'ai déjà envoyé un recommandé vendredi dernier pour expliquer qu'au vu de la crise Covid-19 et du fait que je suis une personne à risque, je ne pourrais me rendre à Paris comme demandé. J'ai démissionné et je suis actuellement en période de préavis. Je devais démarrer un nouveau travail suite à une promesse d'embauche. Or, on vient de me diagnostiquer un cancer et de me mettre en arrêt maladie. Que va-t-il se passer ? Puis-je annuler ma démission ? »

### TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE



« J'ai des problèmes avec ma RH qui ne veut pas comprendre que mon temps partiel thérapeutique ne suppose pas automatiquement un 50 % avec un partage du temps de travail

uniquement la moitié de la journée. Cela ne correspond pas du tout à mes besoins qui nécessitent surtout que je limite les temps de transport comme je l'avais vu avec la médecine du travail, mais elle ne veut pas entendre raison et cela nuit à mon travail ! Le médecin du travail m'a déclaré apte à reprendre mais sur un temps partiel, ce que l'employeur refuse. La psychologue de l'entreprise me dit même qu'elle pense que mon maintien dans l'entreprise serait dangereux. Est-ce normal ? »

### AUTORISATIONS D'ABSENCE



« Après avoir effectué une ablation de la thyroïde, on m'a diagnostiqué un cancer de la thyroïde. Le médecin a reconnu cette maladie comme ALD auprès de l'organisme de sécurité sociale. J'ai suivi une radiothérapie au début de ce mois. Il me reste cependant des rendez-vous dans les prochains mois pour des examens et des visites avec le médecin. Je souhaiterais savoir quels sont mes droits auprès de mon employeur ? Certains rendez-vous sont planifiés pendant mes heures de travail. Ai-je un droit d'absences ? Et si celles-ci étaient rémunérées ? Dans mon travail je dépends de la convention collective SYNTEC. »

### PASSAGE EN INVALIDITÉ



« Cela pose-t-il un problème si je dépose une demande d'invalidité le 2, par exemple, et que j'ai été reconnu apte à une visite médicale le 5 ? Y aurait-il une conséquence sur le dossier de demande d'invalidité de la sécurité sociale ? Y aurait-il une conséquence vis à vis de l'employeur : il ne pourrait pas me licencier et je devrais réintégrer l'entreprise même si j'étais reconnu en invalidité ? »

### AMÉNAGEMENTS DU POSTE DE TRAVAIL



« Je vous sollicite pour différentes réponses incohérentes de mon employeur. Je travaille dans une collectivité territoriale et je suis reconnu travailleur handicapé à un taux de 80 % depuis 1999. Le médecin du travail préconise une boîte automatique sur mon véhicule pour faciliter mes déplacements domicile-travail et vice versa, et favoriser ainsi mon maintien dans l'emploi. J'ai déjà été en communication avec une personne de vos services qui m'avait précisé qu'il était possible pour l'employeur de passer des conventions. Cependant, le référent handicap parle de "discrimination positive" car il souhaite des conventions générales (c'est-à-dire pour tous les agents confondus). Est-ce normal que les handicapés soient considérés au même plan que les valides ? Je trouve cela lamentable. Cela fait deux ans que la mairie dans laquelle je travaille ne respecte pas les recommandations faites par le comité médical et je dois reprendre le travail mais cela va être compliqué... Même les syndicats n'arrivent pas à obtenir grand-chose. »

### MALADIES PROFESSIONNELLES



« Je suis un travailleur de l'amiante et j'ai appris que le préjudice d'anxiété pouvait désormais être indemnisé. Est-ce vrai ? »



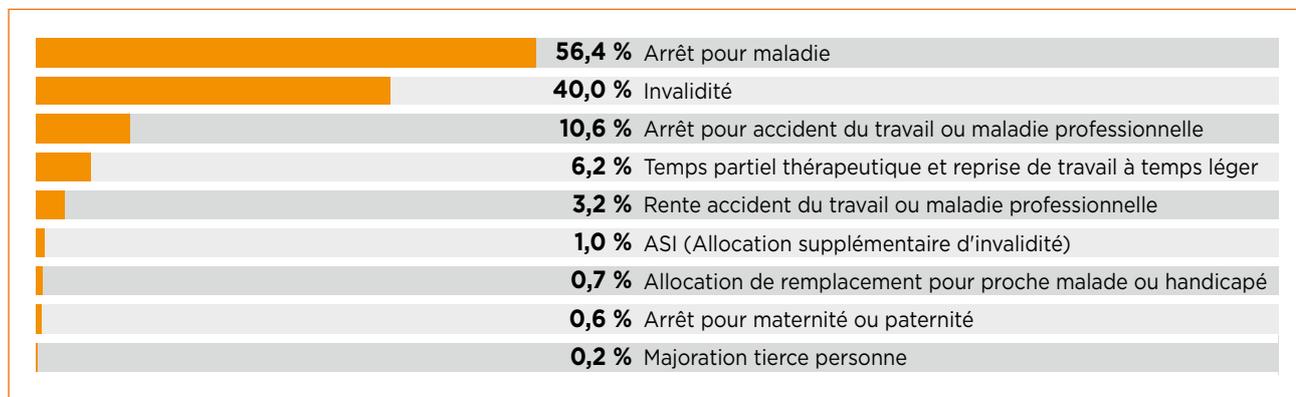
« Je suis contractuelle de la fonction publique hospitalière depuis 4 ans et demi et je fais un burn-out suite à un événement survenu sur mon lieu de travail, je voulais savoir ce qui était prévu par les textes vu que je n'ai pas le statut de fonctionnaire. »

# 3

## Revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité



**A**vec 998 appels en 2020, les sollicitations ayant trait aux questions de revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité constituent le 3<sup>ème</sup> grand bloc de sollicitations. La répartition de ces sous-thématiques est la suivante :



Il est à noter une baisse sensible des sollicitations de 5 % environ cette année sur le sujet.

Il faut voir là, peut-être, une conséquence des différentes mesures relatives au confinement, en particulier la mise en œuvre du chômage partiel et l'utilisation massive du télétravail. Manifestement, ce contexte particulier a entraîné une baisse des questionnements que nous recevons habituellement en matière d'indemnisation d'arrêts de travail ou d'invalidité.

Pour autant, ces mécanismes spécifiques ont engendré des questions inédites.

Il a été développé, dans la partie précédente « Santé et travail », la description des dispositifs de protection des travailleurs vulnérables et leur évolution au cours de l'année.

Au-delà des aspects essentiels visant à la préservation de leur santé permettant d'assurer un confinement indispensable, les questions ont également porté sur les modalités pratiques de l'indemnisation de ces « arrêts de travail » un peu particuliers. À cet égard, les sollicitations sont davantage intervenues lors de l'entrée en vigueur de ces dispositifs :

**« Je suis reconnue en affection de longue durée, considérée comme personne à risque, j'ai fait une demande d'arrêt maladie en ligne, simplifiée "Covid" depuis le 25 mars mais je n'ai toujours pas reçu le volet à adresser à l'employeur. J'ai envoyé une capture d'écran à mon employeur de l'accusé réception de ma demande mais je dois lui justifier, que faire ? Cela va être décompté sur mes congés ? Le service Ameli est saturé, j'ai relancé mais aucune réponse. »**

**« J'ai du diabète et de l'hypertension, j'ai donc fait, sur declare.ameli.fr, la demande d'arrêt pour les personnes à risque. Ma demande**

**a bien été prise en compte, mon employeur leur a bien donné les informations voulues mais depuis maintenant presque 1 mois, je n'ai pas reçu mes indemnités journalières. »**

Par ailleurs, la mise en place du mécanisme d'activité partielle a pu produire des effets inattendus pour des personnes déjà concernées par des arrêts maladie sans rapport avec la Covid :

**« Je suis en arrêt de travail depuis le début de l'année et nous avons reçu une note de l'employeur qui dit que les personnes en arrêts de travail, comme celles en chômage partiel, seront indemnisées à 70 % du salaire. Je ne comprends pas mes fiches de paie. Comme je suis déjà en arrêt maladie pour une ALD, pourquoi ce n'est pas prioritaire sur le chômage partiel ? »**

Pour mieux comprendre le témoignage précédent, il convient de préciser que le déclenchement de l'activité partielle ne met pas fin à la période d'arrêt maladie indemnisée à ce titre par la sécurité sociale à 50 % du salaire de référence. Néanmoins, les employeurs ont pu utiliser favorablement une jurisprudence ancienne permettant de se désengager de leurs obligations en matière de maintien de salaire pour des salariés qui auraient été placés en activité partielle s'ils n'avaient pas été en arrêt de travail pour maladie.

Cela est apparu d'autant plus dommageable que, par ailleurs, les règles assouplissant les conditions du bénéfice de maintien de salaire dans le cadre d'arrêts de travail avaient été opportunément adoptées en faveur des salariés.

D'autres questions sont apparues en fin d'année et pourraient devenir émergentes, faute de clarifications textuelles.



« Mon entreprise a fermé pendant une longue période cette année et je ne pouvais pas télétravailler. J'ai une maladie chronique et la question m'inquiète un peu. Quels vont être mes droits si je tombe en arrêt de travail ? »

À cet égard, les textes du Code de la sécurité sociale sont silencieux sur une quelconque assimilation de cette période de chômage partiel à du travail pour les droits aux indemnités journalières.

### Ex-demandeurs d'emplois malades et invalides : mettre fin à une injustice

Comme le diable se cache souvent dans les détails, il nous importe années après années de mettre en évidence des points parfois très techniques, mais dont les conséquences sont extrêmement concrètes et douloureuses pour les personnes nous sollicitant. Cette année, nous avons décidé de revenir plus particulièrement sur le sort des demandeurs d'emploi reprenant une activité professionnelle et étant frappés par la maladie.

Dans notre rapport d'observation de 2017, nous mettions en exergue la situation inique des demandeurs d'emploi ayant repris une activité professionnelle depuis plus de 3 mois et qui se trouvaient ensuite en situation d'arrêt maladie.

Dans un contexte où les demandeurs d'emploi bénéficient du maintien des droits aux indemnités journalières ou à la pension d'invalidité qu'ils avaient constituée avant leur licenciement, une reprise d'activité pouvait s'avérer particulièrement préjudiciable pour les salariés n'ayant pas retravaillé suffisamment pour se constituer assez de nouveaux droits (150 heures sont nécessaires pour les arrêts de travail inférieur à 3 mois et 600 heures pour les arrêts de travail supérieurs à 6 mois).

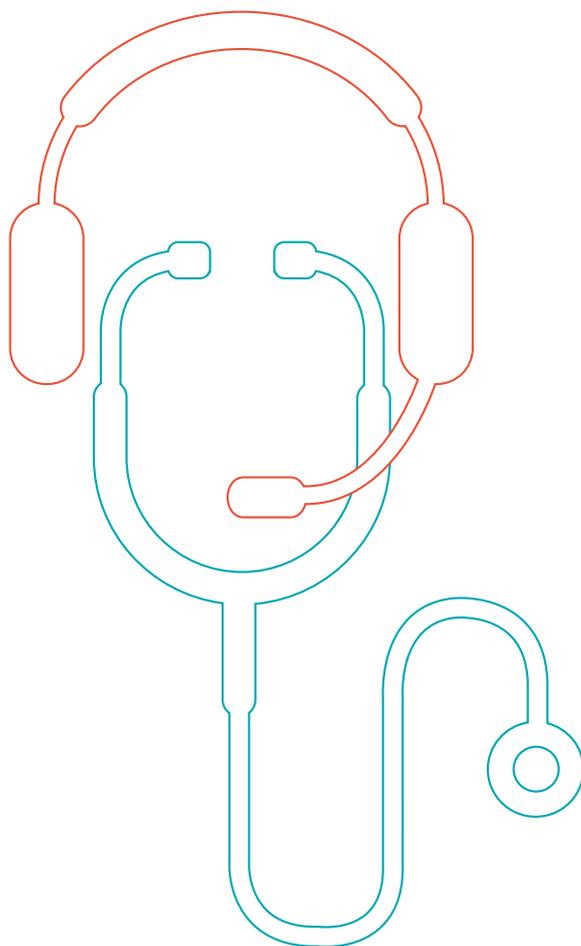
Si les textes prévoyaient une période protectrice de 3 mois pendant laquelle l'ex-demandeur d'emploi avait la garantie de conserver ses anciens droits, celle-ci s'avèrait insuffisante pour les situations finalement les plus graves qui nécessitent des arrêts longs voire une invalidité.

Un décret de décembre 2018 est venu corriger très partiellement cette anomalie, en augmentant la période de protection de 3 mois à un an mais uniquement au bénéfice des ex-demandeurs d'emplois n'ayant pas été indemnisés par Pôle emploi ou ne l'étant plus au moment de leur reprise d'activité. Malheureusement, ce décret a fait l'impasse sur les chômeurs indemnisés et la situation continue d'être extrêmement problématique et incohérente comme nous le rappelle ce témoignage :



« Je ne sais plus quoi faire. Je percevais le chômage et j'ai pu récemment reprendre le travail. Alors que j'avais pu retrouver un travail et que je retravaillais depuis à peine un peu plus de 3 mois, j'ai appris une terrible nouvelle concernant ma santé et je ne sais même pas si je pourrais un jour retravailler alors que je n'ai que 36 ans ! J'ai pu être indemnisé pendant 6 mois et là je viens de recevoir un courrier de la sécurité sociale me disant que mes droits s'arrêtent. On m'explique que j'ai travaillé plus de 3 mois et que 550 heures c'est moins que 600 heures. C'est vraiment ce que les textes prévoient ? Et pour l'invalidité ce sont les mêmes textes qui s'appliquent ? »

Devoir répondre par l'affirmative à ces 2 questions est insupportable et doit cesser. Il est indispensable d'aligner tous ces délais de maintien de droits à un an par simplicité et par équité.



## AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « REVENUS DE REMPLACEMENT EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ » EN 2020

### ARRÊTS MALADIE

 « Je suis âgée de 56 ans et depuis quelques mois, j'occupe une fonction de cadre dans une entreprise privée. Mon état de santé se dégrade sérieusement et il est possible que je sois contraint de me mettre en arrêt maladie, ma situation médicale n'étant pas compatible avec mon emploi. Je souhaiterais connaître les détails, et surtout les impacts d'une telle situation en matière de rémunération et de prise en charge. »

 « Je m'occupe d'un salarié en arrêt pour burn-out en mai. En septembre, il a fait un infarctus. 3 ans après le 1<sup>er</sup> arrêt pour une maladie qui n'est pas une ALD, on lui dit qu'il n'a plus droit aux indemnités journalières. On ne comprend pas car son arrêt, en lien avec l'ALD, a commencé bien plus tard. »

 « Je suis en arrêt depuis octobre et cela jusqu'au mois de février. Je suis resté dans le département où résident mes parents pour qu'ils puissent m'aider médicalement. J'ai reçu un recommandé de ma Caisse qui me dit que mes indemnités sont suspendues depuis le début car je suis sorti de mon département sans autorisation. »

### TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE

 « J'ai bénéficié d'un arrêt maladie pendant un an, suivi d'un temps partiel thérapeutique depuis 5 mois. Le médecin de la Caisse m'a suggéré qu'il me faudrait reprendre à plein temps prochainement mais je n'en suis pas encore capable. Cela signifie-t-il qu'il va interrompre les indemnités journalières ? À cette date, cela fera 6 mois que je suis en mi-temps thérapeutique,

mon médecin me confirme qu'il prolongera très certainement celui-ci pour une nouvelle période de 6 mois. Je sais que mon médecin a raison car reprendre une activité à temps plein ne serait pas raisonnable et je ne suis pas certaine de tenir toute une journée au travail, mais j'envisage peut-être l'éventualité de faire un essai pour une reprise à temps plein ou à 80 % pour un ou deux mois ? Je voudrais être sûre de ne pas faire d'erreur si jamais je prenais la décision de reprendre à temps plein, aurais-je le droit de refaire une demande de mi-temps si celui-ci a été interrompu entre temps ? »

### PENSION D'INVALIDITÉ

 « J'ai eu une personne de la sécurité sociale qui m'a fait paniquer. Déjà qu'en ce moment, c'est le stress mais là, c'est n'importe quoi ! Je suis en arrêt du fait que je suis une personne fragile à cause du Coronavirus. Quand j'ai appelé, elle m'a dit que je n'avais pas le droit de travailler parce que je suis en invalidité catégorie 2 et du coup, que je n'avais pas le droit aux indemnités journalières non plus. Comment cela se fait ? »

 « Je suis en ALD depuis février 2019 pour, officiellement une dépression, mais en réalité c'est un syndrome de fatigue chronique. J'ai été convoquée en décembre par le médecin de la sécurité sociale. On m'a dit qu'à la prochaine convocation, on parlerait d'invalidité. Mais c'est quoi ? Parce que je n'ai que 46 ans, c'est jeune non ? »

### CONGÉ MALADIE DES FONCTIONNAIRES

 « Je suis fonctionnaire, je vais probablement épuiser mes droits au congé maladie ordinaire. Je pense que je ne

pourrais plus reprendre le travail et on a rejeté ma demande de CLM (congé de longue maladie) à trois reprises. J'ai une maladie rare. Comment vais-je faire ? »

### AGENTS CONTRACTUELS

 « Je vous appelle pour une contractuelle de La Poste qui a terminé un congé de grave maladie et a été placée en invalidité. Elle percevait un complément de ses indemnités journalières de mi-traitement, est-ce que cela continuera pour l'invalidité ? Qu'en sera-t-il au niveau de sa reprise de travail ? »

### MALADIE PROFESSIONNELLE

 « Je suis en arrêt dans le cadre d'une maladie professionnelle. Mon chirurgien dit que je ne serai pas en mesure de reprendre avant encore un an. Pour moi, il est très important de pouvoir me projeter par rapport à cette perspective de reprise d'activité. Or, en novembre prochain, j'aurai l'âge légal de départ à la retraite. Que va-t-il se passer au-delà de cette date ? Aurai-je encore le droit à des indemnités journalières sachant que cela ne fera pas encore trois ans que je suis en arrêt ? »

### ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP)

 « Je suis mère célibataire. Ma fille de 1 an souffre de mucoviscidose. J'arrive à la fin de mes 310 jours d'AJPP que j'ai pris à plein temps depuis mars 2019. Comment puis-je faire ? Je ne peux pas travailler, ma fille a besoin de moi et on me dit que ce ne sera pas possible avant la fin d'une période de 3 ans, soit en 2022 ! »

# 4

## Accès et prise en charge des soins



**Q**uatrième thématique de sollicitations, l'accès et la prise en charge des soins accuse une légère baisse avec 911 demandes sur l'année 2020.

Il faut dire que le premier confinement notamment a probablement impacté la nature des questionnements à deux titres :

D'abord, parce que, comme sidérés par cette pandémie, les usagers ont moins sollicité de soins et ont donc rencontré moins de problématiques de prise en charge de ces soins par la sécurité sociale ou par leur complémentaire santé, par exemple.

Ensuite, parce que, très vite, la Caisse nationale d'Assurance maladie a mis en œuvre des mesures dérogatoires facilitant, pendant plus de 3 mois, les démarches et suspendant ainsi les éventuelles difficultés qu'auraient pu rencontrer les usagers.

Ainsi, il a été décidé par exemple de :

- la prolongation des droits de 3 mois supplémentaires pour ceux arrivant à échéance au printemps 2020 en matière d'aide médicale d'Etat (AME), de couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), d'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS), de la complémentaire santé solidaire (C2S), de la reconnaissance en affection de longue durée (ALD), des titres de séjour ouvrant droit à l'affiliation de l'Assurance maladie ;
- la suppression du délai de 3 mois de résidence stable pour l'accès à l'Assurance maladie des français revenant de l'étranger ;
- la priorité de traitement par les Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM), des demandes d'affiliation au régime général et à la complémentaire santé solidaire ;
- la suspension de certains délais de procédure (recours, demande d'entente préalable) ;
- la facilitation des démarches pour les demandes d'AME ou de soins urgents et vitaux.

La Covid-19 a néanmoins créé quelques questionnements particuliers en matière d'accès et prise en charge des soins :

**« Je voulais savoir si ma femme pouvait avoir l'AME. Elle est venue avec un visa touristique mais du fait du confinement, elle est restée et du coup son visa a expiré. »**

**« Mon père habite la Réunion mais il a une maison à Madagascar. Il a contracté la Covid alors qu'il était là-bas et un médecin a estimé qu'il fallait le faire rapatrier. J'ai essayé de contacter l'ambassade pour organiser le transport sanitaire, puisqu'il n'y avait plus de vol, mais sans succès. De ce fait, j'ai organisé ce rapatriement moi-même mais cela nous a coûté 11 000 euros. Quelles sont les possibilités de prise en charge ? »**

**« Je vous appelle pour un membre de ma famille belge en séjour en France qui a été aux urgences car en contact avec des personnes qui ont eu la Covid. À l'hôpital on lui a fait un test mais elle vient de recevoir une facture avec une hospitalisation pour 600 euros alors qu'on lui a fait le test dans le couloir, quels sont ses recours ? »**

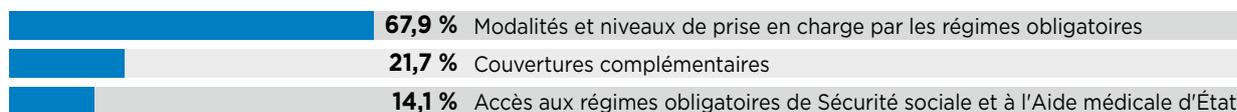
**« Nous sommes interpellés par une mutuelle toujours très vigilante sur les restes à charge illégaux infligés aux patients dans les établissements de santé privés lucratifs. Là, il est question d'un test Covid préalable à une intervention chirurgicale et on demande le consentement du patient afin de faire le prélèvement mais, surtout, de régler 15 euros, non pris en charge par la sécurité sociale. Qu'en pensez-vous ? »**

**« Mon épouse, 64 ans s'est rendue dans un laboratoire de Nantes pour un examen de sang avec une prescription médicale, sur laquelle figure l'analyse de sang et un examen de sérologie Coronavirus Sars-Cov2 (Covid-19). À l'accueil du labo, on lui a indiqué que cet examen de sérologie Coronavirus est facturé 24 € car elle ne présente pas de symptôme de la maladie. Est-ce légal de faire payer cet examen, non remboursé par la CPAM et prescrit par son médecin traitant ? »**

**« Je suis éducatrice et j'ai une maman qui a un cancer et donc une reconnaissance en affection de longue durée (ALD). Elle a eu la Covid et là, elle est sous respirateur à la maison... Mais cela n'est pas pris en charge au titre de l'ALD et elle n'aura pas les moyens de le payer... Comment faire ? »**

Ce dernier témoignage nous permet d'explorer plus largement, et ce, au-delà de la crise sanitaire, la problématique importante du niveau de prise en charge des soins des assurés sociaux, pouvant varier en fonction de leur statut ou de leur situation de santé et qui constitue plus de deux tiers des préoccupations de la thématique en 2020.

### RÉPARTITION DES SOLlicitATIONS DE LA THÉMATIQUE « ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS »



### RÉPARTITION DES SOLlicitATIONS DE LA SOUS-THÉMATIQUE « MODALITÉS ET NIVEAUX DE PRISE EN CHARGE PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE »



« Une amie me dit que l'invalidité permet une prise en charge à 100 % alors que je pense que cela dépend de l'ALD... Vous pouvez nous en dire plus ? »

Plusieurs situations permettent en effet aux personnes malades de bénéficier d'un régime de prise en charge plus favorable.

- [La pension d'invalidité<sup>1</sup>](#) :

« Je suis en invalidité et bénéficie d'une prise en charge à 100 %. Est-ce normal qu'un laboratoire me demande de régler 24 € pour une radiographie alors qu'habituellement je ne règle rien du tout ? »

La pension d'invalidité est un revenu de remplacement dont peuvent bénéficier les assurés sociaux présentant une réduction de leur capacité de travail en raison de leur état de santé ou d'un handicap.

L'un des avantages afférents à cette pension est d'accorder une prise en charge des frais de santé de l'Assurance maladie et maternité (soins en rapport avec la maladie ou la maternité, médicaments, frais de transport...) à 100 % dans la limite des tarifs fixés par la sécurité sociale, à l'exception des médicaments remboursés à 30 %, ainsi que des médicaments remboursés à 15 %.

Ce niveau de prise en charge se poursuit pour les bénéficiaires d'une pension de retraite pour inaptitude ayant remplacé une pension d'invalidité.

- [Les victimes d'accident du travail ou de maladie professionnelle<sup>2</sup>](#) :

« Je suis mécanicien poids lourds. J'ai une maladie des tendons suite à un accident du travail. Mon médecin me dit que mon affection est liée à mon travail mais la Caisse a refusé ma reconnaissance de maladie professionnelle. On me dit de ne plus utiliser mes feuilles d'accident de travail. De ce fait, je n'aurai plus de prise à charge de mes soins ? »

1 • Plus d'informations sur cette pension dans la Fiche Santé Info Droits pratique C.10.

2 • Pour plus d'informations, consulter notre Fiche Santé Info Droits pratique D.4 - Les droits des victimes d'accident médical ou de maladie professionnelle.



« Aide-soignante en EHPAD j'ai contracté la Covid-19 sous sa forme grave fin mars 2020 et je suis en arrêt de travail depuis. Pourquoi ne suis-je toujours pas reconnue en maladie professionnelle (j'ai été ventilée du 4/04 au 23/04) ? »

Les formes graves de la Covid-19 peuvent désormais être reconnues en maladie professionnelle dans les situations suivantes :

Les professionnels exerçant dans le secteur de la santé peuvent bénéficier d'une reconnaissance selon deux conditions cumulatives :

- Leur contamination à la Covid-19 a eu lieu dans le cadre de leur travail ;
- Leur contamination à la Covid-19 a entraîné une affection respiratoire grave avec recours à l'oxygénothérapie ou toute autre forme d'assistance respiratoire.

En cas d'atteinte d'une affection grave autre que respiratoire, la demande de reconnaissance est examinée par un comité d'experts médicaux ou par la Commission de réforme dans la fonction publique.

La même procédure est mise en œuvre pour les professionnels n'exerçant pas dans le secteur de la santé pour toute affection grave, respiratoire ou pas.

La reconnaissance du lien entre un accident ou une maladie avec l'activité professionnelle impacte directement l'accès aux soins puisque les victimes bénéficient de la prise en charge à 100 % sur la base du tarif de la sécurité sociale de leurs soins en lien avec l'accident ou la maladie reconnue.

- [Le régime des affections de longue durée<sup>3</sup>](#)

Créé en 1945 et réformé par la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie, le régime des affections de longue durée offre aux personnes malades chroniques une prise en charge particulière facilitant leur accès aux soins.

Il existe une liste de 29 groupes de pathologies avec des critères définis par les textes, permettant d'ouvrir droit à ce régime.

Pour les affections non listées, il est également possible de solliciter cette reconnaissance s'il est possible de justifier d'une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave nécessitant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapie particulièrement coûteuse :



« Ma compagne ayant été opérée à trois reprises pour une endométriose, je me permets de vous contacter pour vous demander de l'aide afin de pouvoir lui faire bénéficier de l'ALD

hors liste, à laquelle elle a le droit. En effet, nous venons d'essuyer un premier refus qui semblerait justifié, selon les dires de la Mutualité sociale agricole (MSA), par une mauvaise documentation de la part du médecin traitant, à priori peu habitué à cette demande particulière. Constatant qu'il est relativement récurrent de devoir se battre pour obtenir cette prise en charge dans le cadre d'une endométriose et pour éviter que les refus ne se renouvellent encore et encore, je fais appel à vous afin que, par votre expérience et vos conseils, nous faisons en sorte de mettre toutes les chances de notre côté pour ne pas essuyer refus sur refus pour des motifs administratifs. Concrètement, que doit comporter cette demande ? Quelles informations précises doivent y figurer ? Quels documents joindre au courrier de demande ? »

Les maladies rares se trouvent souvent en mal de reconnaissance en la matière :



« J'ai le syndrome Ehlers-Danlos (manque de collagène dans le corps). Pas de traitement curatif mais des soins palliatifs. Il est juste dit que je ne remplis plus les conditions... C'est une maladie rare classifiée dans les 13 maladies les plus rares du monde. C'est très difficile d'avoir un médecin compétent sur le sujet. Je suis suivie par le centre antidouleurs. On vient de me refuser le renouvellement de mon ALD. On l'a enlevée à mon fils il y a 2 ans et il a fait une dépression. Ma fille n'en a plus non plus mais elle est indépendante... Je me retrouve avec des problèmes car j'ai de l'oxygène, de nombreux soins, des médicaments coûteux, des séances de kiné etc. Il n'y a pas de motif au refus. C'est une maladie contestée par certains médecins et des personnes à la sécurité sociale refusent de le reconnaître. C'est très décourageant. Les médecins conseils de la sécurité sociale ne sont pas objectifs, ils sont souvent incompetents sur cette pathologie... Mon médecin traitant est malade et dans le coin, il n'y a plus de médecin disponible... C'est vraiment le centre antidouleurs qui me suit qui connaît le mieux le sujet mais ils sont souvent peu disponibles... Je suis vraiment sous le choc de ce refus de renouvellement. Par moment, j'ai envie d'en finir. Je me bats pour les enfants et les petits-enfants. »

La fibromyalgie aussi...



« J'ai une fibromyalgie après avoir eu un cancer. Quelles sont les démarches à faire pour que cette maladie qui m'handicape soit reconnue ? »

3 • Pour plus d'informations, consulter la Fiche Santé Info Droits pratique C.5 - Le régime des affections de longue durée.



« Je suis atteinte de la maladie de Gougerot et d'une fibromyalgie. Mon médecin a renouvelé mon protocole de soins mais ma demande d'ALD a été refusée pour la fibromyalgie. Est-ce habituel de la part de la Caisse ? Que puis-je envisager ? »

Pour bénéficier de l'ALD, le médecin traitant de l'assuré doit remplir un protocole de soins définissant la pathologie qu'il adresse ensuite au service du contrôle médical, qui fait connaître son avis à la Caisse de sécurité sociale dont relève l'assuré :



« L'hôpital, qui m'avait fait mon protocole de soins il y a quelques années, refuse de me le faire maintenant en me disant qu'ils ne sont pas compétents. Mon médecin traitant répond que ce n'est pas à lui de le faire. Qui a raison ? »



« Je suis soignée pour une affection cardiaque reconnue en ALD. À cause du traitement, je présente désormais un diabète. Quels sont mes droits par rapport au diabète et aux soins dont je dois bénéficier ? »



« À cause de mon médecin traitant (il m'a rédigé un protocole de soins qui ne répond pas à la réalité de mes pathologies) j'ai dû aller voir un autre médecin traitant qui a rédigé un nouveau protocole de soins mais celui-ci n'est toujours pas pris en compte. Je ne sais plus quoi faire. »

[Au sein du protocole de soins<sup>4</sup>](#), outil de coordination des soins en lien avec son ALD, le médecin traitant précise les soins pris en charge à 100 % ainsi que la liste des praticiens en charge du suivi du patient pour le traitement de l'ALD.



« Voilà, j'ai été atteint d'un cancer du rein droit en 2015, malgré un traitement qui a bien marché je suis en rechute depuis 2018. Ma question est la suivante : est-ce que la CPAM me prend en charge à 100 % pour le suivi des scanners et autres produits pris en pharmacie ? »



« J'ai des couronnes provisoires à poser, elles sont en lien avec mon ALD mais pas dans le protocole de soins. Comment faire car la prise en charge est faible en l'absence d'ALD. »

Attention, seuls les soins inscrits dans la nomenclature des prestations prises en charge par l'Assurance maladie peuvent bénéficier du 100 %. C'est le niveau de la prise

en charge qui est favorable et non, son champ d'application, ce qui apporte parfois de la confusion :



« Je vous appelle au sujet de mon fils de 11 mois qui a une déformation de la tête. Il doit avoir une orthèse et elle n'est absolument pas remboursée par la sécurité sociale. On a fait une demande d'ALD hors liste mais quand j'appelle la Caisse pour savoir combien nous serons remboursés, personne n'est capable de me dire et tout le monde me demande une feuille de soins avec la nomenclature, mais justement c'est quelque chose qui n'est pas nomenclaturé... »

Par ailleurs, le protocole de soins dispense les assurés du respect du parcours de soins pour la maladie concernée. Ils peuvent ainsi s'adresser directement aux professionnels de santé inscrits sur le protocole sans avoir à consulter préalablement leur médecin traitant et sans être sanctionnés par une moindre prise en charge par l'Assurance maladie :



« J'ai une sclérose en plaques. Je voudrais savoir si je peux aller chez le dentiste avec la prise en charge de l'ALD ? »

La reconnaissance en ALD a une durée limitée dans le temps, qui dépend de chaque pathologie et est déterminée par voie réglementaire :



« J'ai eu un cancer et j'ai été reconnu en ALD pendant 5 ans. Le cancer a disparu, pour l'instant. Mais je prends toujours un traitement très coûteux pour éviter une rechute. Mon médecin a fait une demande de renouvellement de l'ALD et cela a été refusé et on m'a passé en "post-ALD", j'ai contesté, qu'en pensez-vous ? »

À leur sortie du régime d'ALD, les patients dont l'état de santé ne requiert plus aucun traitement mais un suivi médical régulier, bénéficient d'une prise en charge à 100 % pour les actes médicaux et examens de biologie nécessaires à ce suivi. Ce régime concerne principalement les personnes ayant souffert d'un cancer ou d'une hépatite nécessitant une surveillance particulière. Cette reconnaissance spécifique ouvre ainsi droit à la prise en charge à 100 % des seuls actes et examens médicaux nécessaires au suivi, à l'exclusion des produits de santé et frais de transport. Parmi les avantages qui découlent de la reconnaissance en ALD, on retrouve le tiers-payant :



« Je n'arrive pas à récupérer la copie de mon protocole de soins, si bien que j'ai dû faire l'avance des frais auprès du dermatologue. »

4 • Pour plus d'informations sur le protocole de soins, se reporter à notre Fiche Santé Info Droits pratique C.5.1.

À l'instar des victimes d'accident du travail, de maladie professionnelle et des pensionnés d'invalidité, les assurés reconnus en ALD bénéficient de la dispense d'avance de frais, appelés aussi « tiers payant<sup>5</sup> ». Sous réserve de justifier de son statut (carte Vitale à jour, attestation de sécurité sociale, feuille d'accident du travail et/ou protocole de soins en cours de validité) ce dispositif permet de ne pas payer directement le professionnel de santé, au moment de la consultation, celle-ci étant réglée directement par l'Assurance maladie.

On parle de dispense d'avance de frais partielle lorsque l'assuré paie uniquement la part des frais non pris en charge par l'Assurance maladie (c'est-à-dire le ticket modérateur). On parle de dispense d'avance de frais totale lorsque l'assuré n'avance aucun frais.

Pour les bénéficiaires de l'ALD, ce tiers-payant ne s'applique que sur les soins en lien avec l'affection reconnue.

En la matière, la généralisation du tiers-payant à tous les assurés sociaux quel que soit leur statut ou leur état de santé, prévue initialement par la loi Santé de 2016, était une avancée importante pour les usagers du système de santé. Avec cette mesure, un frein économique à l'accès aux soins aurait pu être progressivement levé. Mais en 2017, le texte a été modifié laissant alors au professionnel de santé le choix de l'appliquer ou pas. Sachant que, d'après un sondage mené en 2014, la majorité d'entre eux s'était montrée défavorable à ce dispositif, on peut donc craindre que nombre d'usagers restent confrontés à des situations de renoncement aux soins, faute de pouvoir avancer les frais de santé nécessaires.

5 • Pour plus d'informations sur la dispense d'avance de frais, consulter notre Fiche Santé Info Droits pratique C.8.

## AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE

### « ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS » EN 2020

#### FRAIS DE TRANSPORT



« Mon fils doit bénéficier de soins de kinésithérapie à domicile mais aucun

professionnel ne peut se déplacer et les cabinets les plus proches de chez lui n'ont plus de place. Nous avons trouvé un cabinet mais loin de chez lui qui nécessite de prendre un taxi. Il ne peut pas conduire à cause de son bras droit. Le chirurgien refuse de faire un bon de transport, si bien qu'il ne peut bénéficier d'une prise en charge. Que faire ? »

#### FRANCHISES ET PARTICIPATIONS FORFAITAIRES



« Je suis interpellée sur le plafonnement des franchises médicales

(médicaments, soins, consultations...) Elles ne doivent pas dépasser 50 euros l'année. Mais si vous n'avez participé qu'à la hauteur de 30 euros, par exemple, la 1<sup>ère</sup> année, l'année suivante votre plafond est de 50+20 euros, restant de l'année précédente et le cumul s'opère d'année en année. Vous aviez repéré cette problématique ? »

#### PRISE EN CHARGE DES SOINS EN UNION EUROPÉENNE



« J'ai un traitement en ALD pour une maladie chronique. J'envisage de m'installer au Portugal à la retraite. Est-ce que je

pourrais avoir le remboursement de mes traitements sur place ? »

#### AIDE MÉDICALE D'ÉTAT (AME)



« J'ai complété un dossier AME il y a un mois pour ma partenaire de nationalité américaine en situation irrégulière en France, reçu par les services de la CPAM, le 13 novembre.

Le dossier est en cours d'instruction. Ma compagne doit passer un IRM du ménisque le 18 décembre. Je vais m'acquitter du coût de cette opération. Pourrais-je me faire rembourser les frais médicaux engagés dans l'intervalle du temps de l'instruction du dossier après acceptation de ce dernier ? »

#### CONDITIONS D'AFFILIATION À LA SÉCURITÉ SOCIALE



« Mon frère français réside en Angleterre depuis 20 ans et souffre d'un cancer du poumon stade 3. Il a suivi son protocole de soins là-bas (chimiothérapie et radiothérapie) et il souhaite revenir en France auprès de sa famille. Je pense que son cancer n'est pas curable mais nous n'en avons pas encore parlé. Je suis d'accord pour l'accueillir chez moi mais j'ai peur des soins qu'il pourrait avoir à recevoir en France et leurs coûts, avant son affiliation à la sécurité sociale. »

#### CONTRAT DE GROUPE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ



« Mon employeur a souscrit un contrat de groupe obligatoire. Seulement j'avais déjà une mutuelle. Je vais être obligée de payer deux mutuelles le temps que la nouvelle prenne effet. Comment faire ? »

#### COMPLÉMENTAIRE SANTÉ



« En 2014, j'ai été hospitalisée en psychiatrie pour un problème de dépression. Il y a 1 an j'ai reçu une facture de l'hôpital de 900 euros, alors j'ai demandé à ma mutuelle de le prendre en charge et ils me disent que ce n'est pas possible, sauf que j'étais bien adhérente à ce moment-là mais ils ne m'avaient jamais donné ma carte de mutuelle et après, je n'avais pas forcément la capacité mentale de faire des démarches. »

#### COMPLÉMENTAIRE SANTÉ SOLIDAIRE (C2S)



« Ma cotisation de complémentaire santé solidaire est passée de 0 € à 30 € mensuellement et il semblerait qu'il n'y a plus de mise en concurrence possible entre les contrats de mutuelles. Ma pension de retraite a augmenté de 70 euros et je me retrouve à payer 360 euros en plus. Merci de me dire si cela est normal. »

# 5

## Assurances et emprunts



**E**n 2020, les sollicitations relatives aux assurances et aux emprunts ont été au nombre de 819. Cela correspond à une baisse de 17,5 % par rapport à l'année précédente.

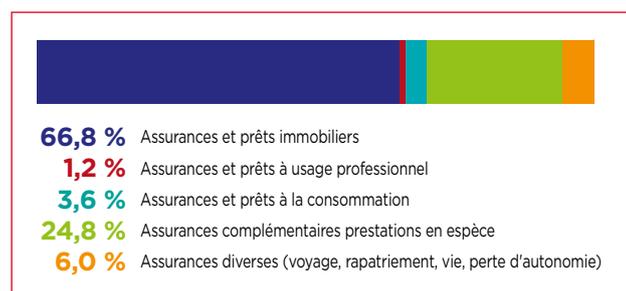
Il est vrai que, par rapport aux autres thématiques, la crise sanitaire n'a que peu généré de sujets nouveaux en la matière à quelques exceptions près :



« Je suis travailleur indépendant, je viens de faire une demande de prêt spécial Covid, garanti par l'État pour ma TPE (Très petite entreprise) de 20 000 euros en raison des difficultés économiques qui résultent de la crise sanitaire. Le prêt a été accepté, mais pour obtenir la proposition de ma banque, j'ai dû répondre à un questionnaire de santé via le site internet de ma banque (sans savoir qui aurait accès à mes réponses). Sachant que j'ai eu un cancer du sein en 2016, est-ce vraiment légal ? »

À contrario, on pourrait penser que celle-ci a pesé sur l'attitude des demandeurs qui ont pu reporter leur projet ou renoncer à celui-ci. Cette hypothèse est cependant à vérifier. En effet, les données disponibles montrent que le nombre de transactions immobilières n'a globalement pas baissé dans des proportions aussi significatives. Il est cependant possible que la crise sanitaire ait affecté de manière plus forte le comportement des usagers traditionnellement confrontés à des difficultés d'accès à l'assurance et à l'emprunt, en raison de leur état de santé ou de leur fragilité économique. À supposer que 2021 soit l'année de sortie de la crise sanitaire, il sera intéressant d'examiner un éventuel effet rebond parmi les sollicitations de Santé Info Droits.

Parmi les différents types d'assurances dont il est question dans nos échanges, celles ayant trait aux prêts immobiliers en constituent plus des deux tiers :



En la matière, ce sont les questions d'accès à l'assurance et à l'emprunt qui prédominent toujours et notamment sur :

#### • L'éligibilité à la convention AERAS<sup>1</sup> et ses effets



« J'ai eu un carcinome infiltrant mais il a été pris très petit et j'ai cessé mon traitement depuis un an. Je souhaite emprunter dans le cadre d'un projet immobilier. Est-ce que la convention

AERAS fonctionne pour moi et en quoi cela va m'aider ? Que faire si je n'arrive pas à être assuré ? »

#### • Le droit à l'oubli



« Le petit ami de ma fille a eu un cancer. Il l'a déclaré et, de ce fait, on lui refuse le prêt. Le prêt entre dans le cadre de la convention AERAS mais la question se pose sur le droit à l'oubli. Il a eu le diagnostic de son cancer 2 semaines avant son 18<sup>ème</sup> anniversaire. »

#### • L'attitude à adopter en cas de propositions insatisfaisantes



« Ma femme et moi empruntons 34 000 euros. L'accord sur le prêt n'a pas posé de problème dans un premier temps mais j'ai été très surpris de la proposition d'assurance qui exclut les affections psychiques (nous souffrons tous les deux d'anxiété) et les pathologies de la colonne vertébrale (je suis sportif de haut niveau et j'ai eu des problèmes de ce côté-là il y a 10 ans). Mon problème est que la banque exige que ces risques soient couverts. D'où mes questions. Est-il encore temps de prospecter auprès d'autres assureurs sachant que nous sommes sous compromis de vente et que je dois signer ce plan de financement ce samedi ? Dans quelles conditions pourrais-je changer d'assurance si je signe avec celle qui nous est proposée ? »

#### • Les surprimes



« Mon fils a été greffé d'un rein il y a 17 ans et il cherche à acquérir un appartement aujourd'hui en banlieue. L'assurance ne lui propose qu'un contrat à 200 euros par mois pour couvrir seulement le risque décès ! C'est beaucoup. C'est une aberration. Est-ce normal ? »

#### • Les conséquences des refus complets d'assurance



« J'ai eu un refus d'assurance au niveau 3 de la convention AERAS. On m'a dit qu'il fallait que j'attende 6 mois pour pouvoir me présenter à nouveau. Seulement je ne pourrais jamais attendre aussi longtemps. J'ai déjà signé un compromis de vente. Tout le monde me dit que j'aurais dû mentir sur le questionnaire de santé. »

1 • Convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) - Se reporter à la Fiche Santé Info Droits pratique E.2

Ce dernier témoignage montre que si des progrès ont pu voir le jour (amélioration du contenu de la convention AERAS -, mise en œuvre du droit à l'oubli pour les personnes ayant été atteintes d'un cancer, créations régulières de grilles de référence opposables pour d'autres pathologies), de nombreuses avancées restent à obtenir.

Au-delà de ces problématiques intervenant au moment de la souscription, nous avons trouvé intéressant cette année de nous attarder sur les questions de mise en jeu de la garantie.

## Les enjeux autour de la mise en jeu de la garantie

Représentant environ 10 % des sollicitations, de la thématique « Assurances et emprunts », les difficultés autour de la mise en jeu de garantie peuvent prendre différentes formes. Elles concernent des usagers déjà engagés contractuellement vis-à-vis d'une assurance et qui rencontrent des difficultés quand survient une incapacité de travail ou un décès.

### • La fausse déclaration

Tentation pour pallier les difficultés d'accès à l'assurance et à l'emprunt, la fausse déclaration apparaît, pour certains emprunteurs, comme une solution de repli face aux craintes de devoir renoncer à leur projet en raison de leur état de santé.

Une telle décision n'est pas sans risques. La fausse déclaration est effectivement susceptible d'entraîner des conséquences lourdes y compris en cas de développement de pathologies sans rapport avec la fausse déclaration. À l'instar du témoignage suivant, il est difficile de revenir en arrière une fois que survient un événement tel une hospitalisation.



« Avec mon compagnon, nous avons acheté notre appartement. Nous sommes séropositifs tous les deux. Or, à l'époque, lorsque nous avons rempli les questionnaires de santé, on ne l'a pas dit, sur conseil de nos médecins d'ailleurs ! Aujourd'hui, j'ai été hospitalisé pour toute autre chose et je me demande si on ne devrait pas le dire finalement aux assurances, quitte à payer quelque chose. Je voulais savoir ce que vous en pensiez ? »

Le périmètre de la notion de fausse déclaration n'est pas toujours facile à déterminer :



« J'ai mis en œuvre la garantie de l'assurance de mon prêt immobilier à cause d'importantes difficultés respiratoires dues à un asthme. À l'époque de la signature du contrat, j'avais déclaré une bronchite asthmatiforme. On me dit que j'ai

commis une fausse déclaration par omission. J'en déduis que j'aurais dû le déclarer dans le questionnaire, puisqu'il était demandé si j'avais de l'asthme, mais l'assureur ne me le dit pas expressément. Mon médecin me dit que cela peut n'être que ça mais que je ne suis pas en faute car asthme et bronchite asthmatiforme sont des pathologies différentes et qu'à l'époque mon asthme n'avait pas été diagnostiqué. J'ai interrogé par courrier l'assureur en décembre dernier sur la pathologie omise à laquelle il fait référence et je n'ai pas de réponse. Avec le confinement, l'assureur me dit que les traitements de courriers ont du retard. »

Quand il s'agit de fausse déclaration intentionnelle, l'article L113-8 du Code des assurances sanctionne durement les omissions. Ainsi, la nullité du contrat qui peut en résulter conduit à des situations telles que celles-ci :



« Mon frère a fait un AVC. Il ne pourra plus retravailler. Il a demandé à son assurance de prêt immobilier une prise en charge de ses mensualités qui lui est refusée. L'assurance fait valoir qu'à la date de souscription il n'avait pas dit qu'il avait un problème rénal. Il n'arrive pas à payer la banque et celle-ci lui a dit qu'elle allait demander le remboursement des sommes restant dues. J'ai peur qu'il se retrouve à la rue. Que faire ? »

Survenant dans des moments de vie difficiles, les conséquences de la fausse déclaration peuvent alors faire prendre à ces événements une tournure dramatique. De quoi continuer à militer pour l'amélioration de l'accès à l'assurance des personnes ayant été malades afin que l'hypothèse dangereuse de la fausse déclaration ne soit plus une option par défaut.

### • Les exclusions de garanties

Comme déjà constaté plus haut, au moment de la souscription du contrat, les assureurs, au regard des informations délivrées dans les questionnaires de santé, peuvent assortir leurs propositions d'exclusions de garanties. Celles-ci peuvent prendre différentes formes : exclusions par type de garantie ou exclusions des suites de telles ou telles pathologies.



« Nous avons souscrit un contrat d'assurance il y a quelques années. Il avait été diagnostiqué à mon épouse une anorexie avant ses 18 ans et l'assurance avait fait une proposition en excluant tous les risques psychologiques. Elle a arrêté son travail il y a 2 mois à cause d'une dépression. On a saisi l'assurance mais elle refuse de payer. Avec le droit à l'oubli, nous aurions un recours possible ? »

Indépendamment des exclusions de garanties liées à l'évaluation individuelle de la situation médicale des candidats à l'assurance, il est également fréquent que les contrats soient assortis d'exclusions frappant l'ensemble des assurés :

 « Mon beau-père a acheté une véranda sans rien dire à personne et le commercial lui a fait signer un prêt sur 10 ans avec l'assurance sans questionnaire médical. Sauf qu'il a toujours fumé et toujours bu, qu'il avait des problèmes de cœur de sorte qu'il est mort il y a 2 mois et maintenant l'assurance refuse de prendre en charge le prêt, sous prétexte que le contrat prévoit bien l'exclusion de la garantie décès en cas de mort à la suite d'une maladie existante avant la souscription du contrat. »

De telles clauses peuvent s'avérer particulièrement redoutables. Si la souscription est alors facilitée, les difficultés surviennent au moment de la mise en jeu de la garantie. Le bénéfice potentiel de l'assurance devient alors possiblement très peu effectif.

D'un point de vue individuel, ces clauses doivent faire l'objet d'un examen attentif des souscripteurs d'assurances.

D'un point de vue collectif, elles sont à surveiller de très près car leur multiplication pourrait altérer grandement les avancées obtenues ces dernières années en matière d'accès à l'assurance.

Autre difficulté potentielle de ce type de clauses, celles-ci ouvrent la porte à des contestations sur le périmètre de l'étendue de ces exclusions :

 « J'ai eu un cancer du sein et dans ce cadre, j'ai subi deux opérations dont la dernière a entraîné une maladie nosocomiale. J'ai un problème avec mon assurance prévoyance. Je suis médecin libéral. Mon contrat prévoyait une exclusion en cas de rechute de mon cancer. Or, l'assurance considère l'infection nosocomiale comme une rechute du cancer. »

#### • La définition des garanties

Il appartient, à chaque contrat, de définir précisément les situations permettant le déclenchement de telle ou telle garantie. Les contestations en matière d'incapacité de travail, temporaire ou définitive, sont fréquentes.

 « J'ai contracté un prêt immobilier en 2017. Quelques mois après, j'ai eu des problèmes cardiaques qui ont dégénéré et abouti

à une greffe. J'ai eu une visite de contrôle du médecin conseil de la compagnie de mon assurance qui me dit que la poursuite de la prise en charge de mon prêt n'est pas justifiée car je peux me reconvertir. »

 « J'ai une sclérose en plaques et l'assurance de mon prêt immobilier a fonctionné pendant les 3 premières années d'arrêt de travail mais au moment de mon passage en invalidité, ils ont considéré que j'avais un taux fonctionnel inférieur à 50 % et qu'ils ne garantiraient pas le risque invalidité. Je ne comprends pas, j'ai pourtant une pension d'invalidité 2<sup>ème</sup> catégorie délivrée par la sécurité sociale. »

À l'instar de ce précédent témoignage, la déconnexion, existant parfois entre les garanties telles que prévues dans le contrat et les reconnaissances attribuées par les organismes de sécurité sociale, constitue une grande source de confusion et d'incompréhension.

Cette liberté laissée à l'appréciation, à la qualité des médecins conseils des assurances (et rémunérés par elles) interpelle nos interlocuteurs :

 « Je suis en litige avec l'assurance de mon prêt immobilier. Je me demande si je peux faire quelque chose contre l'un des médecins experts qui est notoirement connu pour être un charlatan ! Il a déclaré des gens en fauteuil roulant qui bougent à peine leurs bras comme aptes à une activité professionnelle et uniquement handicapés à 10 %. Il m'a fait la même chose ! J'ai contesté et je suis accompagné par ma protection juridique mais je ne comprends pas comment de tels médecins peuvent encore travailler ! »

#### • Les modalités de traitement des dossiers et les voies de recours

La lourdeur, la complexité des démarches au moment d'actionner les garanties sont également des aspects largement évoqués par nos interlocuteurs et, souvent, le découragement prédomine;

Ces difficultés sont protéiformes :

 « Je suis fonctionnaire, j'ai été en congé de longue maladie. J'ai demandé à actionner mon assurance emprunteur mais ils m'ont envoyé un dossier énorme et, comme je suis fatiguée par toutes les démarches que j'ai à faire, parfois en vain, je me demande si cela vaut le coup dans ma situation ? »

« Je suis atteinte d'une maladie génétique qui m'a conduite à être opérée il y a plusieurs mois, et j'ai contracté un prêt immobilier avec mon conjoint depuis plusieurs années. L'assurance devait le garantir mais elle ne cesse de me demander des documents complémentaires dont je ne dispose pas pour certains d'entre eux. »

« Je vous appelle pour une amie qui vient de perdre sa mère d'un AVC. Elle avait emprunté pour acheter la maison et l'assureur demande à sa fille de lui transmettre le dossier médical de sa mère et ne se contente pas de l'attestation des médecins. En ont-ils le droit ? N'y a-t-il pas un code de conduite des assureurs ? Comment faire, le cas échéant, pour que soient transmis ces documents à l'assureur ? »

« Je suis atteint de la maladie de Parkinson. J'ai été licencié pour inaptitude, puis placé en invalidité 2<sup>ème</sup> catégorie par la sécurité sociale.

J'ai sollicité mon assurance de prêt immobilier qui refuse la mise en œuvre de la garantie invalidité, au motif que je n'aurais pas un taux d'invalidité suffisant. J'ai demandé une contre-expertise qui m'a donné raison, mais l'assurance fait appel et une tierce expertise doit avoir lieu mais rien ne se passe depuis des mois. Or, elle ne verse rien du tout et je ne vais plus pouvoir payer mes échéances. Que faire ? »

« Je suis atteint d'un cancer depuis mai 2020. J'avais souscrit une assurance emprunteur pour mon prêt travaux. Je rencontre depuis mai 2020 un problème pour faire fonctionner cette assurance. Pour exemple, ils me demandent, le 15 du mois de novembre, les bulletins de salaire et les indemnités journalières (de la sécurité sociale et de la mutuelle) du mois d'octobre et de novembre. Je ne suis pas en mesure de leur fournir ces bulletins de paie qui n'arrivent jamais à temps, reculant ainsi indéfiniment la prise en charge financière. »

## AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE

### « ASSURANCES ET EMPRUNTS » EN 2020

#### CONFIDENTIALITÉ

« La banque m'a demandé, pour un crédit, de remplir un premier questionnaire de santé et de le retourner à la banque, et non pas directement à l'assurance, est-ce légal ou cela va à l'encontre de la loi RGPD ? »

#### GARANTIES ALTERNATIVES

« J'ai reçu un refus au 3<sup>ème</sup> niveau de la part de l'assurance emprunteur. Je m'attendais bien à une surprime mais pas à un refus total. On dirait que je vais mourir demain avec eux. J'ai une maladie rare, c'est pour ça peut-être... J'ai demandé au médecin conseil de motiver sa décision. C'est la moindre des choses... Je suis fonctionnaire. Si on prend une décision non motivée, c'est le tribunal assuré, donc pourquoi

pas les assureurs ? Réponse dans 2 mois... Sinon, les garanties alternatives ont été refusées par mon conseiller bancaire. Pourtant je suis fonctionnaire catégorie A, je gagne bien ma vie... »

#### DÉLÉGATION D'ASSURANCE

« La proposition de l'assurance de la banque ne me convient pas car j'ai une surprime importante, est-ce que j'ai le droit de choisir une autre assurance ? »

#### ACCÈS À LA PRÉVOYANCE

« Je m'occupe des paies d'une petite entreprise et je cherche une prévoyance de groupe. Mais il y a deux salariés malades sur les trois et, de ce fait, je ne reçois que des refus d'assurance. Comment faire ? Est-ce normal ? »

#### QUESTIONNAIRES DE SANTÉ ET EXAMENS MÉDICAUX

« Je suis autoentrepreneur et j'ai besoin de trouver une assurance pour un prêt professionnel. On me demande de faire une prise de sang. Ayant le VIH, je me demande si cela est envisageable ? »

#### PORTABILITÉ ET MAINTIEN DES PRESTATIONS

« J'ai été licenciée pour inaptitude. Etant en arrêt maladie, j'ai bénéficié des indemnités journalières de la Caisse et d'un complément de la prévoyance de groupe dont je bénéficiais auprès de mon employeur avant la fin de mon contrat de travail. La prévoyance a arrêté les règlements et me dit que je vais devoir tout rembourser car je ne pouvais pas prétendre à la portabilité, n'étant pas inscrite à Pôle emploi. Qu'en est-il ? »

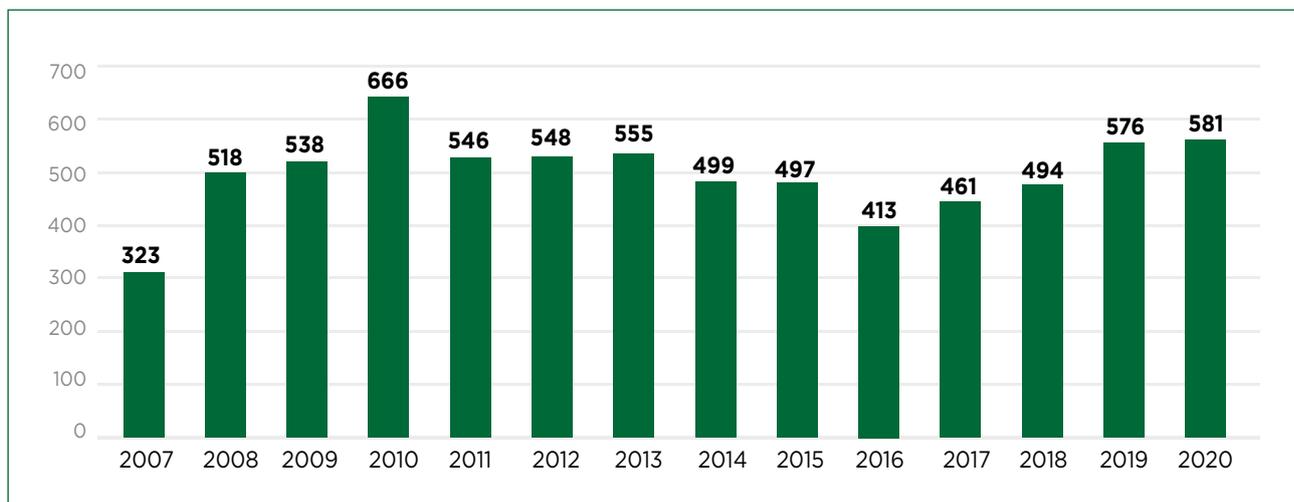
# 6

## Handicap et perte d'autonomie

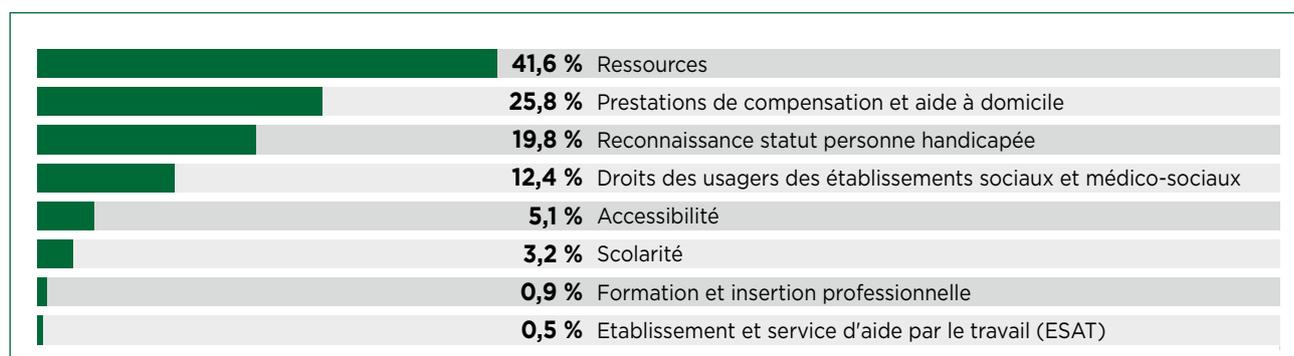


Avec 581 sollicitations traitées, l'année 2020 se situe parmi les années avec le plus grand nombre de questions relatives au handicap et à la perte d'autonomie.

### ÉVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE « HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE » DEPUIS 2007



La question des ressources, en particulier l'allocation aux adultes handicapés, reste au sein de cette thématique le premier sujet évoqué au cours des sollicitations.



Néanmoins, en cette année particulière, la nature des questionnements a été très fortement modifiée, les mesures de confinement ayant singulièrement affecté les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

À cet égard, nous pouvons citer les questions relatives aux modalités de sortie des personnes handicapées vivant à leur domicile, pendant les périodes les plus strictes du confinement.

Des mesures plus souples ont été prévues dans ce contexte, non sans poser un certain nombre d'interrogations ou de difficultés de mise en œuvre :

« Les personnes handicapées bénéficient d'une durée et d'un périmètre de sortie plus importants dans le cadre des mesures liées au Coronavirus, mais s'agit-il des personnes bénéficiant

de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) avec un taux à 80 %, des personnes détentrices de la carte mobilité inclusion (CMI) invalidité, des autres cartes CMI, de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), d'une pension d'invalidité et dans ce cas, de quelle catégorie ? »



« J'ai une carte handicap inclusion. Nous avons été verbalisées en voiture avec une amie qui conduisait, alors que nous faisons une sortie en forêt à plus d'1 km de chez moi et plus d'une heure. J'ai montré ma carte aux gendarmes et nos attestations mais peine perdue. Je dois faire de la marche et j'ai fait une dépression à cause de mes problèmes de santé. Je ne conduis plus. Pouvez-vous me dire si je peux contester ce PV ? »

Néanmoins, c'est surtout la sous-thématique des droits des usagers des établissements sociaux et médico-sociaux qui, plus que toute autre, aura été bousculée par les conséquences de la Covid-19 :

Droits des usagers des établissements sociaux et médico-sociaux	<b>+52,1 %</b>
Accessibilité	<b>+31,8 %</b>
Prestations de compensation et aide à domicile	<b>+5,8 %</b>
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	<b>0,0 %</b>
Ressources	<b>0,0 %</b>
Reconnaissance statut personne handicapée	<b>-11,2 %</b>
Scolarité	<b>-14,3 %</b>
Formation et insertion professionnelle	<b>-37,5 %</b>

## Résidents d'établissements sociaux et médico-sociaux : liberté et sécurité à l'épreuve d'une première année d'épidémie

D'un point de vue chronologique, jusqu'à la mise en place du premier confinement, la Covid-19 n'a pas été véritablement un sujet sur la ligne. Le sort des personnes accueillies en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) constitue cependant une exception, et avant le 17 mars, les premières situations nous sont remontées.

 « J'ai une mère âgée de 100 ans, aveugle, qui est depuis le vendredi 6 mars, en confinement total dans un EHPAD du Doubs. Même dans un établissement (sans aucun cas de Coronavirus au 9 mars) dont le plan bleu a été décrété, ne peut-on pas considérer comme non-assistance à personne en danger le fait de priver ma mère de la présence de ses enfants ? »

 « Mon père est en EHPAD. Le directeur a interdit les visites. Est-ce légal ? »

 « On m'interdit d'adresser colis et fleurs à ma mère en EHPAD. Elle ne peut pas parler. Quels sont les recours ? »

Ces appels constituent les premiers signes avant-coureur d'une crise qui va ensuite rythmer l'ensemble de l'année, les interrogations et inquiétudes des familles variant au gré des mesures plus générales adoptées pour l'ensemble de la population.

Ainsi, plus les mesures générales seront strictes et moins les mesures spécifiques seront contestées par les proches. Ce sont donc les périodes de déconfinement ou celles précédant les confinements qui généreront le plus d'incompréhension.

 « Ma mère est en EHPAD dans Paris. La direction vient de nous avertir ce mardi 16 mars que les résidents, outre l'interdiction de visites et de sorties (décidée avant les injonctions gouvernementales), étaient dorénavant confinés dans leur chambre. Le directeur justifie cette décision en se référant à l'allocution présidentielle du 15 et au passage au "stade 3". Nulle part sur le site du ministère de la Santé ou sur celui dédié au Coronavirus n'apparaît cette obligation de confinement en chambre. Ma question est donc la suivante : le directeur a-t-il le droit de décider unilatéralement de confiner 24h/24 les résidents, dont aucun n'est atteint ni suspecté d'être atteint par la Covid-19, comme il l'affirme lui-même dans son message ? Je ne suis pas sûre que l'enfermement dans 12 m<sup>2</sup> de personnes désorientées, les privant ainsi de toute interaction, soit véritablement de la protection. Pour moi, cela relève davantage de la maltraitance. Nombre d'entre elles, je pense, vont se laisser tout simplement glisser dans la mort. »

Cela ne constitue que le début d'une longue période de solitude imposée et son cortège de privations de liens familiaux et affectifs. La détresse gagne les résidents et leur famille. La crise sanitaire bouscule durement des principes bien établis notamment ceux consacrés par la Charte de la personne accueillie.

Quid du droit à la prise en charge ou à l'accompagnement adapté (article 2 de la charte), du droit au respect des liens familiaux (article 4), au respect de la dignité (article 12) dans un contexte si terriblement délétère ?

Une mise entre parenthèses bien souvent insupportable pour les proches, d'autant plus que celle-ci va durer.



« Je suis en colère contre l'ARS qui confine les personnes âgées pour les protéger d'une maladie infectieuse mais qui ne tient aucun compte de leur santé mentale et sociale. La définition de l'OMS ne comprend-elle pas les trois volets santé physique, mentale et sociale ? Ma mère (maladie neurodégénérative) hospitalisée en Savoie pendant le confinement pour une fracture du col du fémur, puis entrée en EHPAD, n'a vu son mari, mon père, que deux fois une demi-heure avec masque depuis le 10 avril. Ma tante dont le mari est décédé en EHPAD dans l'Ain (Parkinson) n'a vu son mari que dans le quart d'heure précédant sa mort. Que pouvons-nous contre cette bureaucratie qui a oublié l'humain ? »

Devant la gravité de la situation, tous nos interlocuteurs ne se placent pas forcément dans une logique de contestation et expriment alors aussi l'envie d'œuvrer pour lutter contre les risques d'isolement d'une population déjà très vulnérable :



« Je voudrais proposer mon aide pour être conseillère en gestion des émotions pour maintenir un contact via visioconférence avec les résidents dont certains n'ont aucune famille pour prendre de leurs nouvelles, mais je ne sais pas comment m'y prendre. Ma maman est déjà dans un EHPAD au Mans et je suis volontaire pour maintenir un contact visio car beaucoup sont malentendants et le téléphone se révèle vite insuffisant. Comment faire pour faciliter cette démarche avec la directrice de l'EHPAD ? »



« J'ai deux proches en EHPAD : aucun comité ou collectif de parents de résidents n'est constitué, il me semble primordial en ces périodes que le personnel se sente soutenu par nous. Je n'arrive pas à trouver sur le web. »

Créé par la loi du 2 janvier 2002, le Conseil de la vie sociale (CVS) doit pouvoir jouer ce rôle d'organe de concertation. Composé de représentants des résidents, des familles et du personnel de l'établissement, il donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions liées au fonctionnement de l'établissement : qualité des prestations, amélioration du cadre de vie... Son rôle est consultatif.

L'isolement et la séparation entre les personnes résidentes et leurs proches vont aussi être aggravés par un certain nombre d'éléments renforçant le désarroi de nos interlocuteurs :

### • Le défaut d'information



« Ma mère est en maison de retraite. J'ai appris qu'il y avait des cas de Coronavirus là-bas. J'ai donc appelé pour savoir si cela était vrai et on m'a dit que cela ne me regardait pas ! Ma mère est très âgée et j'ai vraiment peur pour elle. »

Pourtant l'article L1110-4 du Code de la santé publique précise bien, en son alinéa 9, que :

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. »



« Ma tante est en EHPAD et elle est confinée. On a dit à ma cousine que sa mère, qui a la maladie du corps de Lewy, avait été testée positive à la Covid-19. Tout ça lui a été dit à l'oral mais l'établissement lui dit qu'il ne dispose d'aucun document, aucun résultat écrit. Comment est-ce possible ? Pensez-vous que cela tient la route ? »



« Ma mère est actuellement dans un EHPAD privé où cela se passait déjà très mal avant le confinement. Le tuteur a écrit au juge en indiquant que tout s'y passe très bien, et qu'il n'y a aucun problème par rapport à la Covid-19 en indiquant que les résidents ne seraient pas infectés, ce qui est totalement faux. Nous venons de recevoir une information du directeur nous alertant d'un certain nombre de décès en son sein. Est-ce normal ? Puis-je savoir le nombre précis de morts ? »



« J'ai un gros problème avec ma mère qui est en maison de retraite et qui est sous oxygène et a de la fièvre et on ne me dit rien ! Le directeur m'a même fait sortir par la police quand je suis venue pour exiger des réponses ! »

## • L'encadrement strict de mode de communications alternatifs aux visites



« Ma mère est en EHPAD et je ne l'ai au téléphone que deux fois par semaine. Je voudrais savoir si je peux considérer ça comme étant de la maltraitance ? Est-ce que je peux la faire sortir sans avoir à régler le préavis ? »

## • La question de l'accompagnement des personnes mourantes



« Je souhaite rendre visite à mon père qui est en EHPAD et qui est mourant. Il s'agit d'un établissement qui a fait la une des journaux en raison du nombre de décès. Le directeur de l'établissement m'a opposé un refus catégorique. Le directeur a dit que la seule solution était de reprendre la personne âgée à son domicile. J'ai entendu le Président dire que l'on pourrait accompagner les mourants et je ne comprends pas pourquoi mon père va mourir seul... »



« Ma mère est dans un EHPAD testée positive à la Covid-19 mais sans symptôme, il y a une quinzaine de jours. En revanche, en raison des interdictions de visite, son état s'est fortement dégradé au plan psychologique. Elle ne s'alimente plus si bien que sa vie est en danger. Il y a quelques jours, la directrice m'avait autorisé à venir lui rendre visite, mais me refuse une nouvelle visite alors même que je considère qu'elle est en fin de vie et que cette interdiction ne respecte pas la loi Leonetti. Que puis-je faire ? »

[Les consignes gouvernementales](#)<sup>1</sup> étaient pourtant assez claires, même au cœur de la 2<sup>ème</sup> vague :

*« Les visites des proches peuvent être autorisées à titre exceptionnel par la direction de l'établissement notamment pour les situations de fin de vie ou dans le cas de troubles psychogériatriques d'un résident. »*

## • Les mesures de confinement au sein même des établissements



« Je vous appelle pour ma mère qui est en EHPAD et qui avait pris rendez-vous chez le dentiste le 20 mai. Elle a été transportée en

ambulance pour l'aller comme pour le retour dans des conditions d'asepsie particulièrement rigoureuses compte tenu de l'épidémie. À son retour, elle a été placée en quarantaine pour une durée de 15 jours : elle est confinée dans sa chambre, le personnel lui apporte à manger dans des assiettes en plastique qui sont très difficiles à manipuler pour une vieille dame, les différents professionnels de soins qui la suivaient ne sont pas autorisés à rentrer. Par exemple, elle n'a plus de kinésithérapeute. En plus, sa consultation de dentiste visait à lui refaire un dentier. Elle n'a même plus de dents. Mes visites sont naturellement interdites. »



« Une femme de 77 ans que je connais et qui réside en maison de retraite ne reçoit pas de visite car elle n'a pas de famille. Je m'indigne qu'elle ne puisse plus sortir de sa chambre pour voir ses co-résidents, avec qui elle maintenait une vie sociale, ni sortir faire de l'exercice quotidiennement. Que faire ? »

## • La mise en œuvre des mesures de protection



« Dans le cadre des mesures liées à la pandémie de la Covid-19, existe-t-il une réglementation claire obligeant les personnels des établissements sociaux et médico-sociaux à porter des équipements de protection individuelle lorsqu'ils pénètrent dans les chambres des patients ? Et si oui, laquelle ? Parce qu'en pratique j'ai l'impression qu'il y a du relâchement. »



« Ma mère âgée de 84 ans est résidente d'un EHPAD. Depuis le 29 octobre, les visites des proches sont interdites au motif qu'il y aurait trois cas positifs asymptomatiques chez deux résidents et un employé de l'EHPAD. Parmi les familles, nous sommes plusieurs à avoir constaté qu'un certain nombre de personnels ne portaient pas le masque dans l'EHPAD encore dans la semaine du 26 au 30 octobre. Ces mesures d'interdiction des visites des proches sont-elles légales ? Messieurs Macron et Castex ont affirmé qu'il n'y aurait plus d'interdiction de la sorte dans les EHPAD. »

1 • Consignes relatives aux visites et aux mesures de protection dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées et les USLD - 1<sup>er</sup> novembre 2020

Face à ces difficultés, certains de nos interlocuteurs ont fait le choix de faire sortir leur proche :



« **Ma mère est actuellement en EHPAD public. Je voudrais la récupérer même de façon définitive car je suis très inquiète d'une dégradation de son état liée au confinement et à la maltraitance que je suspecte au sein de cet établissement. Puis-je le faire ?** »

...ce qui ne va pas sans conséquences si la sortie est provisoire :



« **Notre maman était en EHPAD à cause de sa démence. Mais à la veille du confinement, nous l'avons retirée parce qu'enfermée dans sa chambre H24, ce n'était pas possible pour elle vu son état de santé. De ce fait, nous l'avons avec nous à la maison depuis et nous avons utilisé ses 5 semaines de "congé" mais maintenant qu'elles sont dépassées, nous allons devoir payer en plus pour garder la chambre avec tous les frais annexes qu'elle n'utilise pas vraiment, ce n'est pas normal ! L'EHPAD ne répond pas à nos mails. »**

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ne sont pas les seuls établissements sociaux et médico-sociaux dans lesquels s'expriment ces différentes difficultés :



« **Ma sœur de 34 ans, handicapée physique et mentale, est placée en établissement spécialisé toute la semaine et revient tous les week-ends chez nos parents, qui sont ses tuteurs, mais depuis le début du confinement, le directeur de l'établissement refuse qu'elle sorte et donc qu'elle aille rejoindre nos parents le week-end. Ils ont demandé qu'elle puisse venir chez eux complètement jusqu'à la fin du confinement. L'agence régionale de santé consultée considère que le directeur a tout pouvoir pour gérer les situations et se défile. Ma sœur est très mal et ne cesse de pleurer. »**



« **J'appelle pour la mère et tutrice d'une adulte handicapée accueillie en maison d'accueil spécialisée (MAS) qui déprime totalement car elle ne sort plus et ne reçoit plus de visite. Sa mère veut l'accueillir chez elle pendant la durée du confinement, le médecin traitant a donné son accord. Mais la directrice de la MAS refuse pour des raisons sanitaires a priori. »**

Dans ce contexte extrêmement tendu et lourd, le caractère discrétionnaire voire autoritaire des décisions des directeurs des établissements est souvent relevé par nos interlocuteurs, attendant la fixation d'un cadre national en réponse à la parole politique plus souple :



« **Ma mère de 90 ans est résidente d'un EHPAD, le Ministre a annoncé la fin de l'interdiction des visites et l'établissement nous a dit que, pour le moment, ces dernières n'étaient pas autorisées encore. Ont-ils le droit d'empêcher de rendre visite à un proche ?** »



« **Je souhaiterais savoir si une directrice d'EHPAD peut m'interdire les visites. En effet, à cause de la crise sanitaire, il y a eu plusieurs cas positifs. Ma maman a aussi eu la Covid-19 et a été hospitalisée, elle en est sortie fort heureusement, mais depuis 3 jours qu'elle est de retour à l'EHPAD et on nous interdit toujours les visites. N'est-ce pas un abus de pouvoir vu que le Président Macron et M. Castex ont affirmé qu'il n'y avait plus de confinement total des EHPAD pour éviter que se nouent des drames humains, des glissements... ?** »

Pour autant, les directives, circulaires et autres foires aux questions n'ont pas manqué en la matière, celles-ci laissant cependant de manière inévitable une large place aux responsables d'établissements d'adapter les mesures aux circonstances locales - parfois en décalage certain avec l'expression politique publique et trop peu souvent en concertation avec le Conseil de vie sociale ou une autre instance représentative des personnes accueillies, comme pourtant préconisé par le ministère de la Santé tout au long de l'année 2020.

Un contexte complexe et dramatique, des enjeux contradictoires et difficilement conciliables, entre atteintes aux libertés individuelles et sécurité, ont abouti à pléthore de situations conflictuelles.

Ce n'est donc pas un hasard si à la fin de l'année 2020 des initiatives institutionnelles et associatives verront le jour, permettant d'instaurer médiation et dialogue. Des initiatives indispensables dans un contexte où se profile déjà à l'horizon la question de la vaccination et de ses conséquences en matière d'organisation des établissements et droits des résidents.

## AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « HANDICAP ET PERTE D'AUTONOMIE » EN 2020

### ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ (AAH)

 « On a attribué l'AAH à mon mari. Mais la Caisse d'allocations familiales (CAF) me dit qu'avant de la lui verser, il faut qu'il prouve qu'il n'a pas droit à la pension d'invalidité. Seulement, on a peur que l'employeur le licencie s'il découvre qu'il a une invalidité... »

 « Je viens ici car je suis désespéré ! J'ai eu un cancer ORL en 2018, lourde opération pour me sortir de cette situation. Evidemment, j'ai rempli les dossiers interminables, mon médecin traitant m'a aidé et m'a apporté son soutien ! Comme je n'ai que 38 ans, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) m'a clairement "fait comprendre" que j'étais trop jeune pour être payé ! Tout a été refusé sauf la reconnaissance travailleur handicapé... Aujourd'hui, les difficultés sont toujours là, toujours aussi handicapantes sur mon quotidien, à savoir que j'ai subi une ablation partielle de la langue, avec reconstruction sur la technique dite "lambeau chinois" l'opération en elle-même comporte également 2 greffes : ouverture dans le cou, la tête et le bras pour favoriser greffe et reconstruction... À ce jour, le service après-vente de l'opération est simple. Je ne peux plus utiliser mon bras gauche comme avant car les nerfs ont sûrement été touchés à cause de l'ouverture dans mon cou (nerf spinal). Cela descend dans la hanche, mon poignet et ma main droite ont servi pour la greffe donc j'ai des difficultés aussi, la prise de médicaments m'a fait énormément grossir. J'ai aussi des difficultés pour marcher car épines calcanéennes sous chaque talon sûrement dues à la prise de poids... Vraiment je galère et je ne sais plus quoi faire... »

### ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ ET SES COMPLÉMENTS

 « Je suis maman d'une enfant atteinte de mucoviscidose et j'ai fait une demande de

complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) auprès de la MDPH où une personne m'a dit au téléphone que je ne pourrais peut-être pas l'avoir car ma fille irait trop régulièrement au lycée et que son état de santé était stable. Mais cela n'empêche pas tous les médicaments, les séances de kinés et aérosols. Et les conséquences sur sa vie sociale et son futur car, après le lycée, la vie active peut s'annoncer compliquée. Je sais que nous passons en Commission au mois de mars, que faire en cas de refus ? »

### PRESTATIONS DE COMPENSATION

 « Je vous appelle pour une dame qui vient de recevoir en plein confinement un accord de prestation de compensation du handicap (PCH) pour sa fille mais pour un nombre d'heures insuffisant. Il est mentionné qu'elle a 15 jours pour contester. Doit-elle le faire malgré le confinement ? Comment procéder ? Par ailleurs, elle sera aidante de sa fille dont elle est par ailleurs la tutrice. Pour se rémunérer, doit-elle solliciter l'autorisation du juge ? »

### ALLOCATION PERSONNALISÉE AUTONOMIE

 « Mon mari de 85 ans, atteint d'insuffisance respiratoire, est de plus en plus dépendant et ne peut plus se débrouiller seul pour la vie courante. Je ne sais absolument pas à quelles aides nous pouvons avoir droit et à qui s'adresser... »

### ACCESSIBILITÉ

 « Certaines villes mettent en place de la vidéo-verbalisation des véhicules via le scan systématique de toute plaque d'immatriculation. Afin d'échapper à l'amende, les personnes détentrices de carte mobilité inclusion/stationnement doivent justifier de leurs droits, alors même qu'elles sont en possession du macaron délivré par la MDPH. Problème : cela occasionne des démarches longues et difficiles pour certaines personnes, précisément limitées dans leurs capacités par leur handicap, pour faire "sauter" les amendes, alors

même qu'elles sont dans leur droit ? Avez-vous des points d'argumentation ou de référence ? »

### SCOLARITÉ

 « Je suis professeur des écoles et je donne des cours à un élève d'ULIS collège (unités localisées pour l'inclusion scolaire) en situation de handicap à qui on refuse la classe quand son auxiliaire de vie scolaire est absent. Je souhaiterais savoir le nom du document, du contrat, qui stipule les modalités d'accueil des élèves dans l'établissement. Je trouve en effet saugrenu qu'il soit obligé d'être gardé par un parent alors même qu'il est autonome et sait faire ses transferts. »

### MALTRAITANCE

 « Ma mère est en maison de retraite et elle se plaint d'être frappée par des aides-soignantes. J'ai pu constater qu'elle avait un hématome. Mais lorsque j'en parle à son médecin traitant, il se borne à me dire qu'elle a des troubles neurologiques. Pourtant ma mère reste cohérente et moi je la crois. »

### CONSEILS DE LA VIE SOCIALE AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

 « Je siége au Conseil de la vie sociale et je voulais savoir comment nous devons diffuser les comptes rendus des décisions ? J'ai une autre question, est ce que c'est l'EHPAD qui doit communiquer les tarifs de dépendance au département d'origine ou est-ce à l'usager ? »

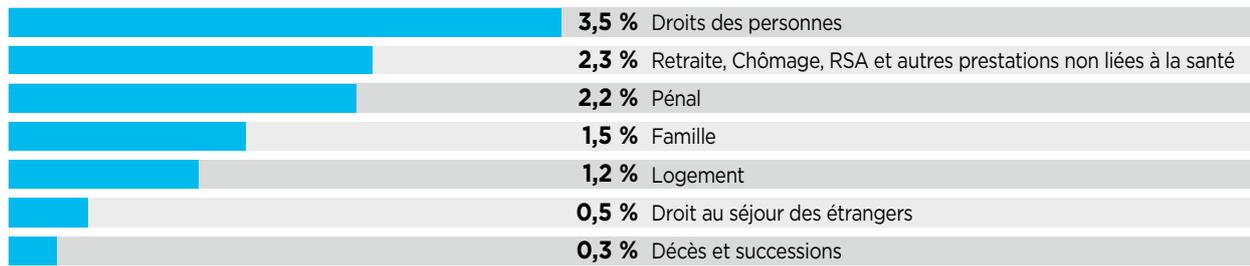
### INSERTION PROFESSIONNELLE

 « Ma fille a fait sa demande auprès de la MDPH. Cela a été ok pour la RQTH, l'AAH mais pas pour le projet professionnel. Il y a une orientation en milieu spécialisé alors qu'elle a déjà eu des expériences dans le milieu ordinaire et cela c'était super bien passé. Nous avons des témoignages en ce sens. Nous avons déjà fait le recours gracieux. La réponse est la même. De ce fait, nous ne savons pas trop quoi faire maintenant. »

# 7

## Autres thématiques de sollicitations





Voici quelques illustrations des sollicitations portant sur ces différents sujets.

## Droit des personnes

### Protection juridique des majeurs vulnérables

#### Mise en place de mesure de protection juridique

« Pourriez-vous s'il vous plaît me dire s'il existe un moyen pour les personnes atteintes de troubles bipolaires de protéger leur argent quand elles sont en crise maniaque ? Je suis moi-même atteinte de ce trouble et j'ai pensé à la curatelle mais je ne sais pas si c'est une option adaptée à mon cas. Mon père aimerait me léguer de l'argent mais il n'ose pas le faire car il a peur (et moi aussi) que je fasse une crise et que je dépense tout. Je suis en effet très dépensière quand je suis en crise, et cela arrive souvent. J'ai pensé à faire intervenir mon mari qui aurait, je ne sais pas comment, un contrôle sur mes finances, mais je crois que cela est déconseillé. J'ai bien peur qu'il n'y ait pas d'option idéale mais je serais soulagée si quelqu'un pouvait me guider dans ces réflexions. »

#### Contrôle de l'exercice de la mesure de protection

« Je suis inquiet. Je suis sous curatelle et je veux changer. Mais je me dis que là on est déjà en juin et, de ce fait, si j'écris au juge des tutelles maintenant cela ne va pas être pris en compte tout de suite et il risque bien de laisser mon dossier sous tous les autres, non ? Ma curatrice outrepassa ses pouvoirs, c'est mon assistante sociale qui me le dit. Je m'interroge donc. »

#### Modification de la mesure de protection

« Je suis sous curatelle renforcée parce que je suis bipolaire. Quels sont mes droits ? Je ne veux plus être sous emprise ! »

### L'aptitude à la conduite

« Je vous contacte pour une personne qui conduit une voiture sans permis, qui est sous tutelle et qui a une pathologie incompatible avec la conduite, y a-t-il un cadre légal ? »

« Mon mari vient d'être diagnostiqué Alzheimer mais il refuse d'admettre ce diagnostic. Que va-t-il se passer s'il refuse de se soumettre à un examen médical pour évaluer son aptitude à conduire ? »

### Atteinte à la vie privée

« Quelqu'un s'est fait passer pour ma psy pour pouvoir avoir des informations sur moi, pour me nuire et les utiliser contre moi, en les divulguant à mon ex-concubin. Mon avocate souhaite que je porte plainte contre cette femme, mais je souhaiterais savoir : selon vous, il y a-t-il bien violation de la vie privée ? »

## Retraite

#### Le droit à la retraite anticipée pour les personnes en situation de handicap

« Je suis atteinte d'une sclérose en plaques en invalidité 1 depuis 2009 et en RQTH depuis 2008. J'ai 57 ans. Puis-je bénéficier d'une retraite anticipée ? »

#### Retraite anticipée et inaptitude

« J'avais toujours entendu dire que l'invalidité pouvait se transformer en inaptitude. Est-ce que je peux y avoir droit même si l'invalidité débute deux ans avant la retraite ? »

### Conséquence de l'invalidité sur le calcul de la retraite



« Je suis en invalidité. Je voulais savoir si je cotisais à la fois pour ma retraite, mais également pour ma retraite complémentaire ? »

### Aidants familiaux et droits à la retraite

« J'ai été aidant bénévole pour mon mari pendant 7 ans. Il est décédé et je m'interroge sur mes droits à la retraite. Puis je valider des trimestres en tant qu'aidant ? Il avait 80 % reconnu par la MDPH mais je n'étais pas désigné par la Commission départementale de l'autonomie des personnes handicapées comme aidant. Que me conseillez-vous ? »

## Chômage

### Conséquences des arrêts maladie sur le droit au chômage



« J'étais salariée puis je suis tombée malade en affection de longue durée et je suis en convalescence. Mon employeur vient de me licencier pour absence prolongée. Si je ne me trompe pas, pour bénéficier de l'allocation de retour à l'emploi (ARE), il faut d'une part, s'inscrire comme demandeur d'emploi dans les 12 mois qui suivent la fin du contrat et, d'autre part, avoir cotisé au moins 6 mois durant les 24 derniers mois qui précèdent l'inscription. Pour le volet inscription, j'ai bien compris que le délai des 12 mois peut être repoussé du fait d'un arrêt maladie. Mais ma question porte sur le versement de l'ARE. Si l'arrêt de longue maladie a fait que durant les 24 derniers mois, on a travaillé que 3 mois et le reste en arrêt maladie, est-ce que Pôle emploi accepte, et si oui, quelle est la durée de versement de l'ARE ? »

### Conséquences d'un temps partiel thérapeutique sur le calcul de l'allocation chômage



« J'ai fait un burn out. J'ai été en arrêt maladie pendant plus d'un an. J'ai effectué une reprise en temps partiel thérapeutique de 3 mois. En janvier 2020, j'ai été licencié pour motif économique. Mon employeur a fait une attestation Pôle emploi en prenant en considération les 12 mois précédant la rupture. En conséquence, mes droits sont calculés sur des salaires tronqués. Pôle emploi m'indemnise donc sur la base d'un salaire moindre, ce qui me cause un préjudice. Comment faire ? »

### Allocation de retour à l'emploi et inaptitude



« J'ai été licenciée pour inaptitude et là, j'ai le droit à des allocations chômage jusqu'en juillet 2021. Mais on vient de me diagnostiquer la maladie de Parkinson. Est-ce que je dois avertir Pôle emploi ? Je suis un peu perdue par ce diagnostic et un peu perturbée. »

### Allocation de solidarité spécifique (ASS) et maladie



« Je suis en allocation spécifique de solidarité depuis un an, si je me mets en arrêt maladie pour demander une invalidité, je vais dépasser au bout de 12 mois les plafonds de l'ASS. Puis-je bénéficier d'un abattement sur le montant des indemnités journalières que je perçois, pour ne pas dépasser le plafond de l'ASS ? »

## Pénal

### Maltraitance



« La sœur d'une personne handicapée, mise sous tutelle, m'a contactée et je me suis trouvée face à une question épineuse. La personne en situation de handicap est maltraitée, par l'institution où elle se trouve et par sa famille. De ce fait, sa sœur souhaite déposer une main courante mais le commissariat a refusé. Est-ce normal ? »

### Délit et troubles psychiques



« Mon fils a été convoqué par la police parce qu'il a commis des détournements. Il les a commis alors qu'il était sous l'emprise de bouffées délirantes. Que pouvons-nous faire pour qu'il n'aille pas en prison ? »

## Famille

### Exposition à la Covid-19 et droits de garde des enfants



« Je suis assistante maternelle, je garde deux bébés, je suis assez exposée au risque de la Covid-19. Mon ex-mari refuse de me redonner ma fille tant que je travaille parce qu'il est diabétique et a peur d'être contaminé par moi, par l'intermédiaire de notre fille de 12 ans. Que puis-je faire ? »

## Autorité parentale et décès



« Je suis malade et si je venais à mourir, et que ma fille était encore mineure, sachant que dans mon testament je mettrai mes parents en tuteurs légaux, le père de ma fille, qui n'a habituellement aucun droit, n'aurait-il toujours aucun droit à ma mort ou reverra-t-il sa fille ? »

## Logement

### Adaptation du logement et situation de handicap



« Je suis handicapé depuis 2 ans maintenant à la suite d'un AVC hémorragique. J'ai besoin d'adapter mon logement. Je voudrais connaître mes droits en tant que locataire. »

### Logement social devenu inadapté à l'état de santé



« Je suis paralysé du côté gauche suite à un AVC. Je suis célibataire sans enfant, j'ai 72 ans. J'ai une petite retraite et me fais du souci pour l'avenir. J'aimerais pouvoir rentrer chez moi après les soins au centre de médecine physique et de réadaptation mais mon logement n'est pas aux normes et je ne veux pas aller en EHPAD. »

### Durée d'hébergement en appartement thérapeutique



« Je vous appelle pour mon fils qui était en appartement thérapeutique et à qui on a demandé de le quitter pour intégrer un studio au motif que c'est un logement temporaire. Peut-il se retrouver à la rue ? »

## Droit au séjour des étrangers

### Étrangers malades n'ayant pas accès aux traitements dans leur pays d'origine



« Je suis rentré en France avec un visa touristique, j'ai deux enfants qui portent un handicap (une fillette qui a la Trisomie 21 et une malformation cardiaque et un garçon autiste). Ils sont suivis par différents hôpitaux en Île-de-France. J'ai fait des démarches auprès de centres médicaux vu qu'il n'y a pas de prise en charge dans mon pays, au Maroc, pour les enfants autistes. J'aimerais bien déposer une autorisation provisoire de séjour "parent d'enfants malades" auprès de la préfecture.

Je serais heureux si vous me renseigniez sur les démarches et me donniez des informations pour constituer un bon dossier. »

## Décès et successions

### Décès en établissement et Covid-19



« Mon père va décéder dans un EHPAD et je voudrais savoir si la direction de l'hôpital peut, sans notre accord, transférer le corps en chambre mortuaire juste après le décès ? »

### Toilette mortuaire et Covid-19



« Je suis très choquée de l'interdiction de toute forme de toilette mortuaire pour les personnes atteintes ou probablement atteintes de la Covid-19 et pour tous les soins de conservation invasifs (soins de thanatopraxie notamment) quelle que soit la cause du décès. Ces interdictions ont lieu depuis un décret du 1<sup>er</sup> avril, elles posent problème pour les soignants, ne serait-ce que pour effectuer des actes de toilette, arrêter l'intubation, enlever les pansements, toiletter la personne quand elle est souillée, laver le visage... des actes essentiels pour la dignité humaine. Ces interdictions ne correspondent pas à l'avis du Haut Conseil de la santé publique du 24 mars. »

### Succession et secret médical



« Ma sœur est décédée d'un AVC il y a trois ans. Elle souffrait d'hypertension artérielle depuis des années. Célibataire, elle n'a pas laissé d'héritier réservataire. Elle a désigné comme légataire universel un ministre du culte déjà condamné pour escroqueries diverses. Je conteste le testament sur le fondement de l'article 909 du Code civil : il me faut prouver qu'elle est décédée des suites d'une longue maladie lors de laquelle le légataire était bien son directeur spirituel, l'hypertension artérielle (HTA) étant classée maladie chronique. J'ai demandé à son médecin de famille de me délivrer une attestation en ce sens, bien que je ne sois pas l'héritier. Peut-il me la refuser en invoquant le secret professionnel ? En cas de refus dois-je m'adresser au juge des référés ou bien existe-t-il un autre recours ? »

# 8

## Annexe

### Statistiques relatives à Santé Info Droits pour l'année 2020



# Sommaire

## 1. Données relatives à la connaissance et au mode d'utilisation de Santé Info Droits p.64

- 1.1. Mode de connaissance de la ligne p.64
- 1.2. Orientations associatives vers Santé Info Droits p.64
- 1.3. Proportion de primo-appelants p.66

## 2. Données relatives au profil des usagers de Santé Info Droits et des personnes concernées par les sollicitations p.66

- 2.1. Sexe des personnes concernées par les sollicitations p.66
- 2.2. Âge des personnes concernées par les sollicitations p.66
- 2.3. Région des appelants p.67
- 2.4. Département des appelants (en proportion du nombre d'habitants par département) p.67
- 2.5. Répartition des sollicitations en fonction de la place des interlocuteurs au regard de la situation décrite p.68
- 2.6. Répartition des sollicitations pour lesquelles la situation médicale de la personne concernée est identifiée p.68
- 2.7. Répartition des appels par pathologie ou situation quand la situation médicale est identifiée p.68

## 3. Expressions des appelants quant à Santé Info Droits p.69

- 3.1. Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques p.69
- 3.2. Expression spontanée en fonction des thématiques p.70
- 3.3. Résultats de l'enquête de satisfaction du 7 au 11 décembre 2020 p.70
- 3.4. Accessibilité de la ligne p.70

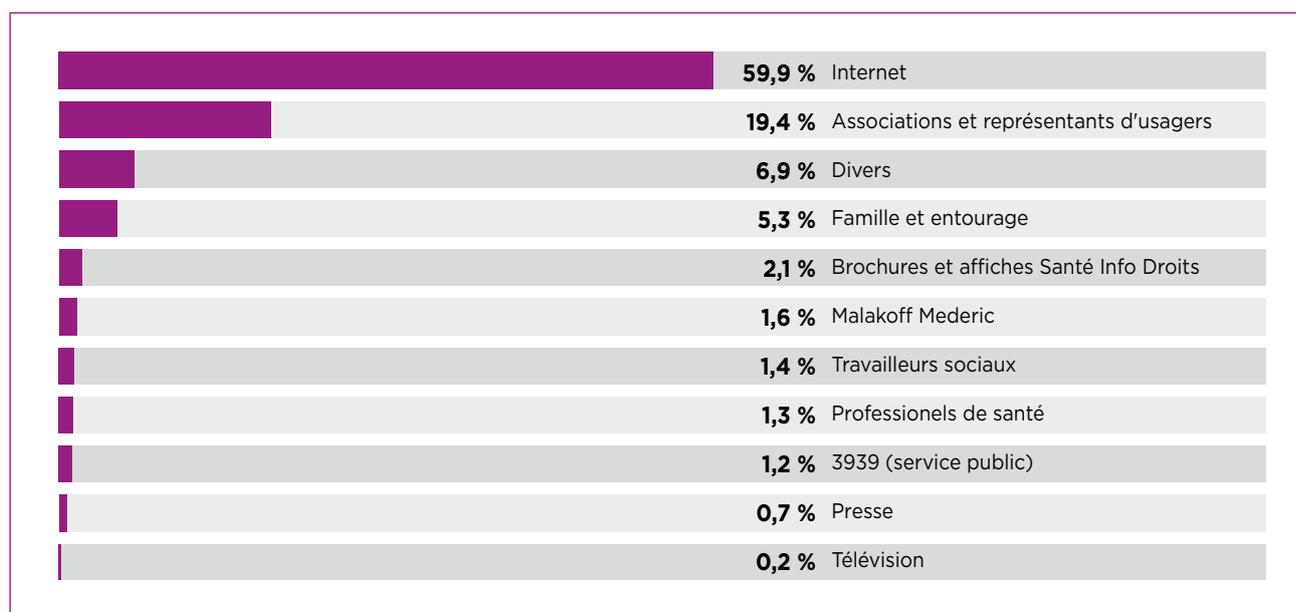
## 4. Thématiques des appels p.71

- 4.1. Répartition des appels par thématique p.71
- 4.2. Évolution des thématiques entre 2019 et 2020 p.71
- 4.3. Répartition des thématiques selon les pathologies p.72
- 4.4. Données détaillées par thématique p.74
  - 4.4.1. Thématique « Droits des usagers dans leur recours au système de santé » p.74
  - 4.4.2. Thématique « Santé et travail » p.75
  - 4.4.3. Thématique « Revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité » p.77
  - 4.4.4. Thématique « Accès et prise en charge des soins » p.78
  - 4.4.5. Thématique « Assurances et emprunts » p.78
  - 4.4.6. Thématique « Handicap et perte d'autonomie » p.79
  - 4.4.7. Autres thématiques p.80

## 5. Enquête-flash Santé Info Droits 2020 : la connaissance et la perception des usagers sur les droits des malades p.80

## 1. Données relatives à la connaissance et au mode d'utilisation de Santé Info Droits

### 1.1. Mode de connaissance de la ligne



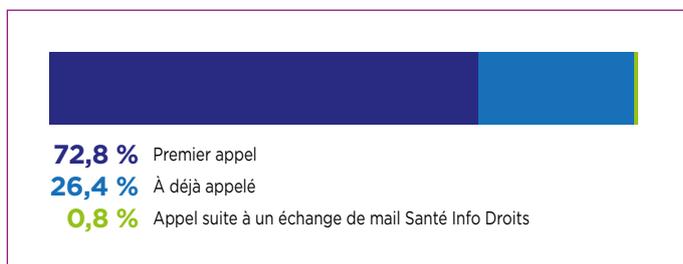
### 1.2. Orientations associatives vers Santé Info Droits

UNAFAM (Union nationale des familles et amis de malades psychiques)	23,1 %	Fibromyalgie SOS	2,8 %
France Assos Santé	12,4 %	France Parkinson	2,8 %
Diverses associations (65)	7,4 %	ALMA (Allo maltraitance personnes âgées et handicapées)	1,9 %
Ligue contre le cancer et Aidea	6,6 %	Epilepsie France	1,9 %
Sida Info Service	5,7 %	AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies)	1,7 %
AFA (Association François Aupetit)	3,7 %	AFGS (Association française du Gougerot Sjogren)	1,6 %
Argos 2001	3,5 %	AIDES	1,2 %
France Victimes - 08VICTIMES	3,5 %	ARSEP (Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques)	1,2 %
Alliance Maladies Rares et Maladies rares info service	3,4 %		

Fibromyalgie France	1,2 %
APF France handicap et Ecoute Sep	1,1 %
France Alzheimer	1,1 %
UFC-Que Choisir	1,0 %
Lupus France	0,8 %
AFPric (Association française des polyarthritiques)	0,7 %
FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)	0,6 %
France Rein	0,6 %
UNAF - URAF - UDAF (Union nationale régionale et départementale des association)	0,6 %
AHF (Association Huntington France)	0,5 %
Fédération française des diabétiques	0,5 %
Rétina France	0,5 %
AFAO (Association française de l'atrésie de l'oesophage)	0,4 %
AFH (Association française des hémophiles)	0,4 %
Cancer Info	0,4 %
Croix rouge	0,4 %
France Acouphènes	0,4 %
Renaloo	0,4 %
SOS hépatites	0,4 %
ARRADV (Association de Réadaptation et de réinsertion pour l'autonomie des déficients visuels)	0,2 %
Actions Traitements	0,2 %
AFDOC (Association française des malades et opérés cardio-vasculaires)	0,2 %
AFS (Association France Spondyloarthrite)	0,2 %

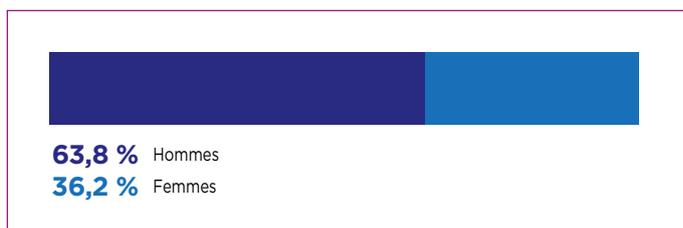
AFSEP (Association française des sclérosés en plaques)	0,2 %
AFTOC (Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs)	0,2 %
AINP (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale)	0,2 %
ALBI (Association de lutte contre les maladies inflammatoire du foie et des voie)	0,2 %
APCLP (Association pour la lutte contre le psoriasis)	0,2 %
AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux)	0,2 %
Une souris verte	0,2 %
Petits Frères des Pauvres	0,2 %
CLCV (Association nationale de défense des consommateurs et usagers)	0,1 %
Familles rurales	0,1 %
FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux)	0,1 %
Suicide écoute	0,1 %
AFSA (Association francophone du syndrome d'Angelman)	0,1 %
Alliance du coeur	0,1 %
AMADYS (Association des malades atteints de dystonie)	0,1 %
ANAPACAP (Association nationale des malades du cancer de la prostate)	0,1 %
CNIDFF (Centre National d'Information sur les Droits des Femmes et des Familles)	0,1 %
COMEDE (Comité médical pour les exilés)	0,1 %
FNATH (Association des accidentés de la vie)	0,1 %
Schizo-Oui	0,1 %

### 1.3. Proportion de primo-appelants

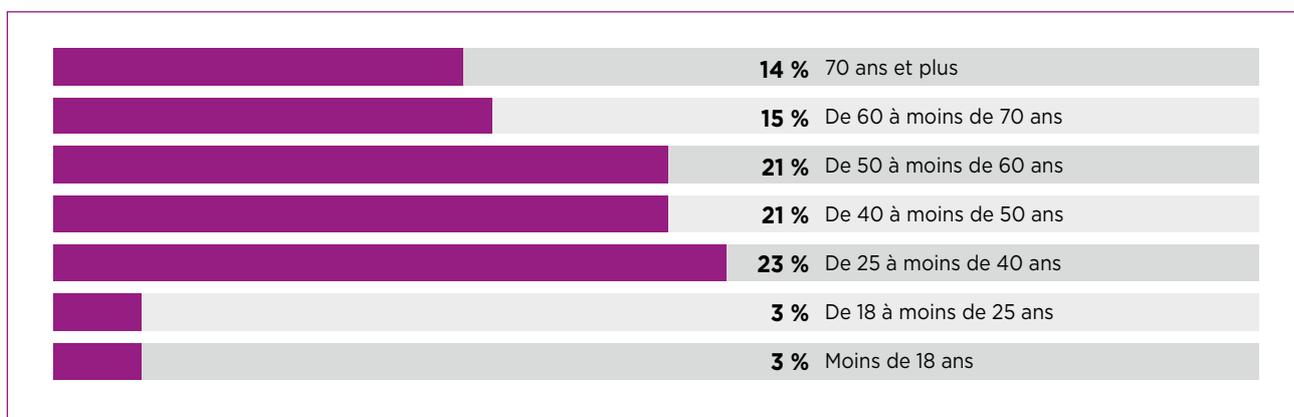


## 2. Données relatives au profil des usagers de Santé Info Droits et des personnes concernées par les sollicitations

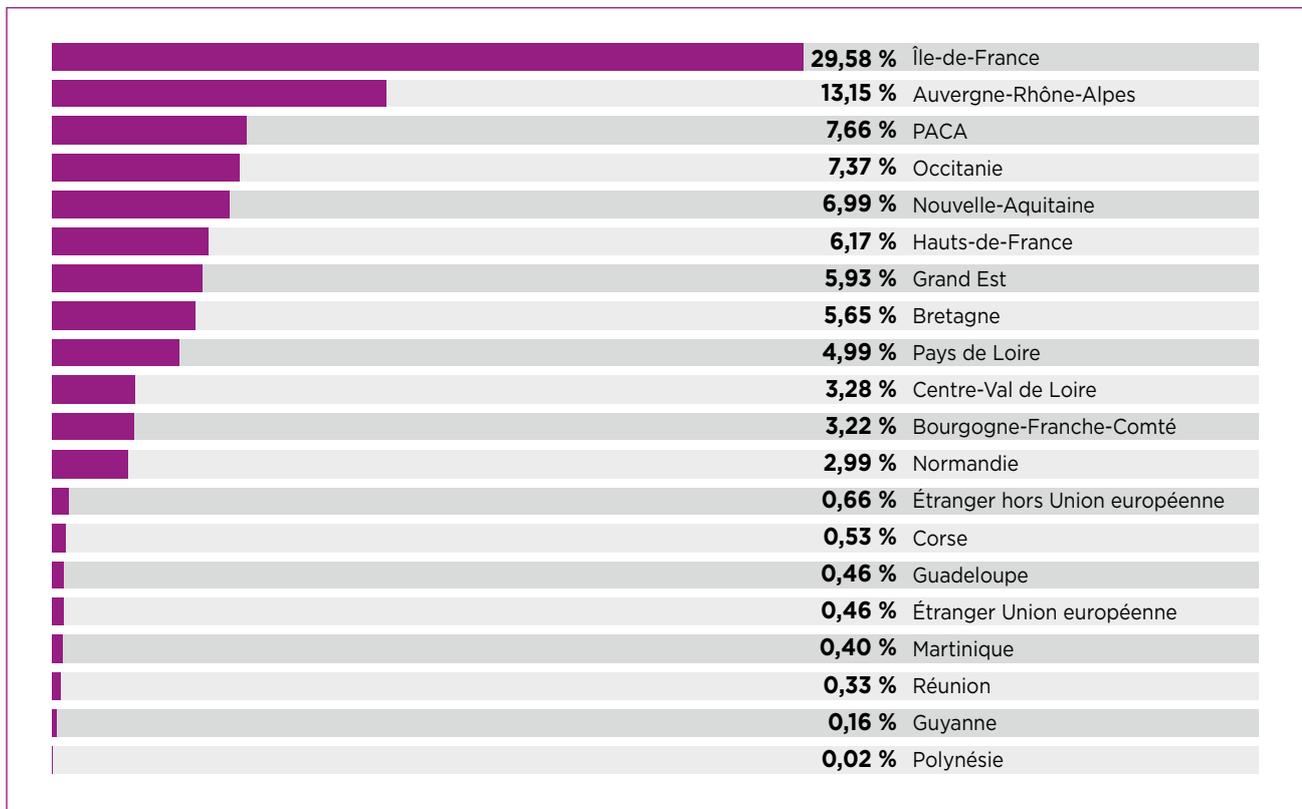
### 2.1. Sexe des personnes concernées par les sollicitations



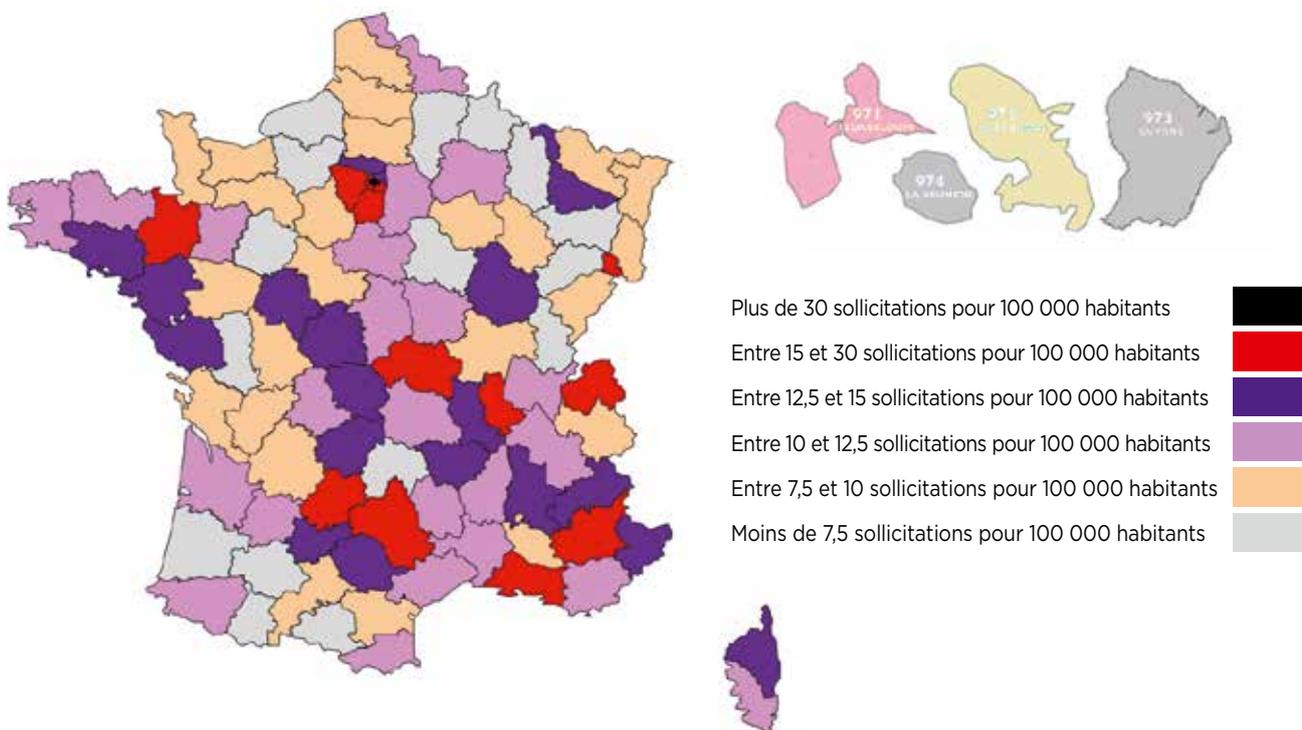
### 2.2. Âge des personnes concernées par les sollicitations



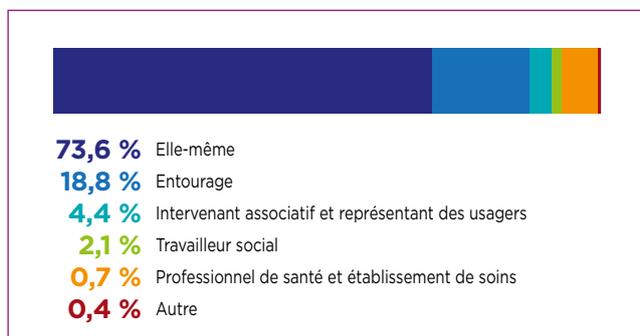
## 2.3. Région des appelants



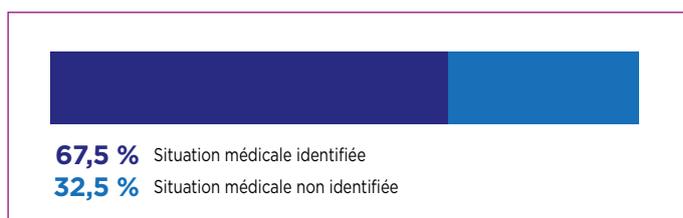
## 2.4. Département des appelants (en proportion du nombre d'habitants par département)



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



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



### 2.7. Répartition des appels par pathologie ou situation quand la situation médicale est identifiée

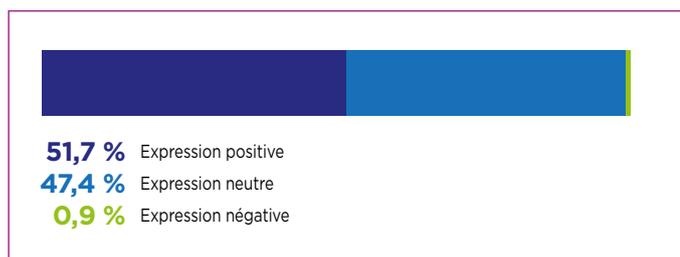
Covid-19	14,90 %	Décès cause non identifiée	1,72 %
Troubles mentaux et du comportement (autres que ceux identifiés par ailleurs)	9,28 %	Diabète	1,59 %
Cancer/Tumeur	7,95 %	Schizophrénie	1,59 %
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)	5,17 %	Alzheimer	1,33 %
Dentaire	4,37 %	Accident vasculaire cérébral	1,33 %
Fibromyalgie	4,11 %	Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	1,33 %
Âge et dépendance	3,71 %	Maladie de Parkinson	1,33 %
Maladies cardio-pulmonaires	3,05 %	Burn-out	1,19 %
Dépression	2,92 %	Maladies de Crohn	1,19 %
Maladies rares	2,92 %	Sclérose en plaques	1,19 %
Grossesse et accouchement	2,25 %	Epilepsie	1,06 %
Troubles bipolaires	2,25 %	Insuffisance rénale	1,06 %
Déficiência visuelle et cécité	2,12 %	Maladies de l'appareil génito-urinaire	0,93 %
Accident conséquence non identifiée	1,86 %	Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	0,80 %
VIH	1,86 %	Addictions	0,66 %

Autisme	0,66 %
Déficiences auditives et surdités	0,66 %
Génétique (prédisposition)	0,66 %
Maladies du système respiratoire (autres que celles identifiées par ailleurs)	0,66 %
Infections nosocomiales	0,53 %
Polyarthrite rhumatoïde	0,53 %
Traumatisme crânien	0,40 %
Maladies auto-immunes (autres que celles identifiées par ailleurs)	0,40 %
Maladies de peau	0,40 %
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	0,40 %
Maladies neuromusculaires	0,40 %
Myopathie	0,40 %
Obésité	0,40 %
Spondylarthrite	0,40 %
Troubles musculo-squelettiques	0,40 %
Asthme	0,27 %
Greffes	0,27 %
Hépatite C	0,27 %
Hypertension	0,27 %
Insuffisance respiratoire	0,27 %
Lupus	0,27 %
Maladies des artères, veines	0,27 %
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	0,27 %
TOC (Troubles obsessionnels compulsifs)	0,27 %

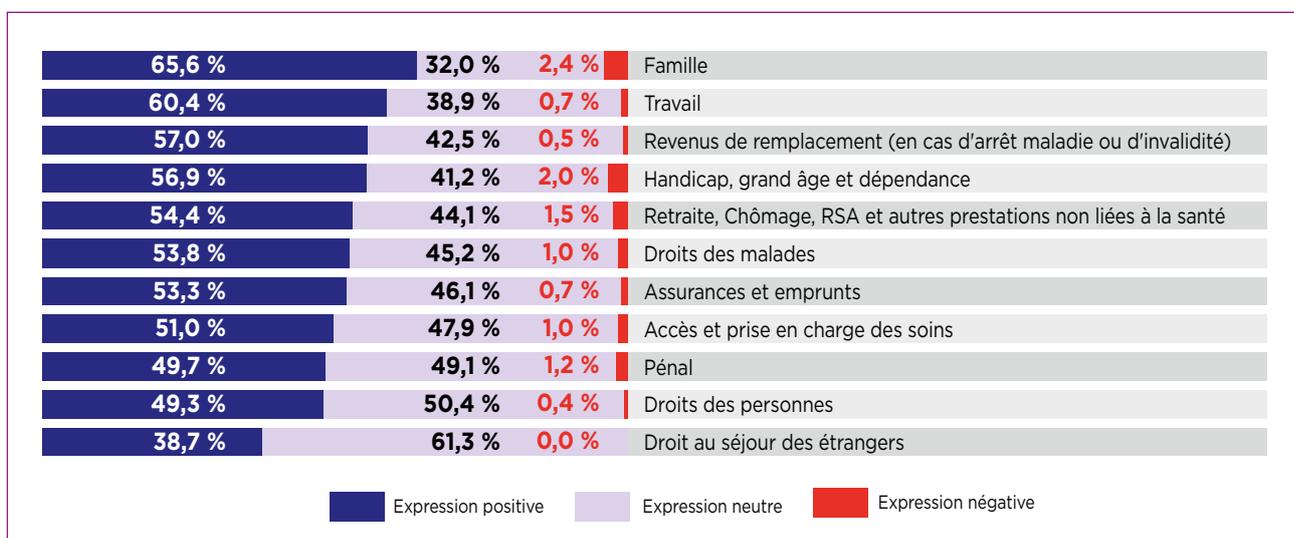
Affection iatrogène	0,13 %
Agressions conséquences non identifiées	0,13 %
Allergie	0,13 %
Anorexie	0,13 %
Apnée du sommeil	0,13 %
Arthrose	0,13 %
Chirurgie esthétique d'agrément	0,13 %
Chirurgie esthétique réparatrice	0,13 %
Difficultés de procréation	0,13 %
Douleurs	0,13 %
Gale	0,13 %
Handicap fonctionnel	0,13 %
Hépatite B	0,13 %
Maladie de Charcot (SLA)	0,13 %
Maladies de la voix du larynx	0,13 %
Maladies du sang (sauf hémophilie)	0,13 %
Mucoviscidose	0,13 %
Rhumatismes articulaires aigus	0,13 %
Spina Bifida	0,13 %
Suicide	0,13 %
Syndrome de fatigue chronique	0,13 %
Trisomie	0,13 %
Troubles de la parole	0,13 %
Troubles DYS (Dyslexie, dysphasie, dyspraxie...)	0,13 %
Tuberculose	0,13 %

### 3. Expressions des appelants quant à Santé Info Droits

#### 3.1. Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques



### 3.2. Expression spontanée en fonction des thématiques

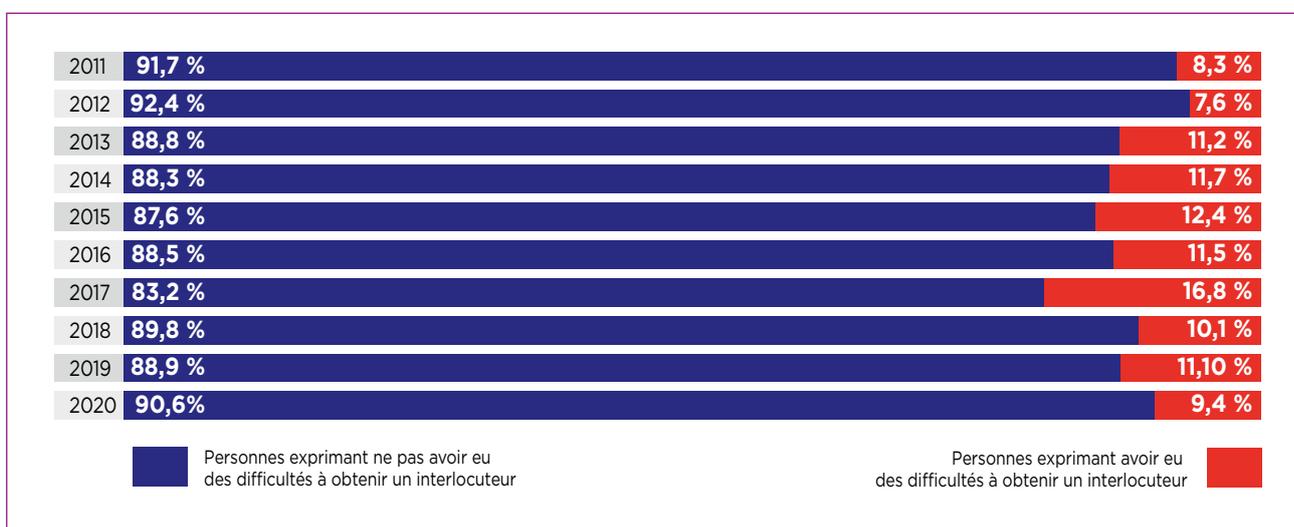


### 3.3. Résultats de l'enquête de satisfaction du 7 au 11 décembre 2020

« Êtes-vous satisfait de notre entretien téléphonique ? »

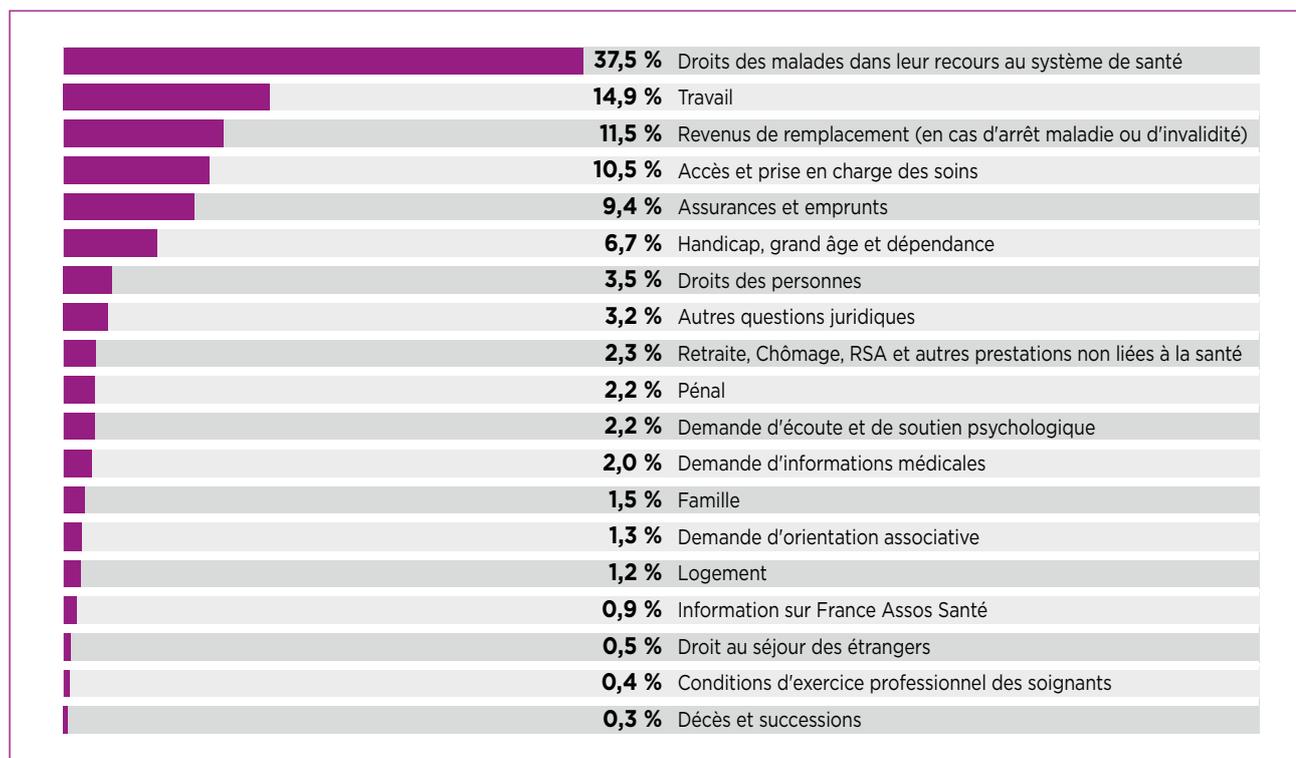


### 3.4. Accessibilité de la ligne



## 4. Thématiques des appels

### 4.1. Répartition des appels par thématique



### 4.2. Évolution des thématiques entre 2019 et 2020

Demande d'écoute et de soutien psychologique	+81,5 %	Ensemble des sollicitations	-3,1 %
Logement	+31,1 %	Revenus de remplacement (en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité)	-4,7 %
Pénal	+26,1 %	Accès et prise en charge des soins	-10,0 %
Travail	+21,4 %	Assurances et emprunts	-17,5 %
Droits des personnes	+8,6 %	Droit au séjour des étrangers	-27,1 %
Famille	+8,5 %	Retraite, chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	-36,8 %
Handicap, grand âge et dépendance	+0,8 %		
Droits des malades dans leur recours au système de santé	+0,4 %		

### 4.3. Répartition des thématiques selon les pathologies

	DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ	TRAVAIL	REVENUS DE REMPLACEMENT (EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ)
Addiction	33,3 %	0 %	4,4 %
Âge et dépendance	52,8 %	2,4 %	0 %
Alzheimer	54,1 %	1,2 %	2,4 %
Apnée du sommeil	45,5 %	9,1 %	0 %
Arthrose	9,1 %	36,4 %	0 %
Asthme	10,0 %	45,0 %	10,0 %
AVC	50,0 %	10,7 %	9,5 %
Autisme	45,0 %	7,5 %	2,5 %
Burn-out	6,6 %	51,3 %	19,7 %
Cancer/tumeur/lymphome	33,7 %	15,6 %	13,7 %
Chirurgie esthétique réparatrice	87,5 %	0 %	0 %
Covid-19	31,0 %	35,8 %	17,7 %
Déficiência auditive et surdité	34,1 %	12,2 %	4,9 %
Déficiência visuelle et cécité	40,6 %	7,2 %	3,6 %
Dentaire	69,4 %	0 %	0,3 %
Dépression	20,2 %	27,7 %	27,7 %
Diabète	24,1 %	26,9 %	18,5 %
Épilepsie	30,9 %	30,9 %	10,3 %
Fibromyalgie	5,9 %	22,1 %	34,9 %
Grefe	20,9 %	39,5 %	25,6 %
Grossesse et accouchement	58,7 %	8,0 %	10,1 %
Handicap fonctionnel	21,5 %	13,4 %	8,1 %
Hémophilie	8,3 %	16,7 %	8,3 %
Hépatite B	10,0 %	30,0 %	0 %
Hépatite C	44,4 %	5,6 %	11,1 %
Hypertension	44,4 %	16,7 %	22,2 %
Insuffisance rénale	31,9 %	17,4 %	20,3 %
Insuffisance respiratoire	17,6 %	47,1 %	41,2 %
Lupus	0 %	0 %	0 %
Maladie de Charcot (SLA)	0 %	16,7 %	33,3 %
Maladie de Crohn	7,3 %	34,1 %	29,3 %
Mucoviscidose	15,4 %	15,4 %	15,4 %
Myopathie	16,7 %	41,7 %	20,8 %
Parkinson	17,6 %	17,6 %	17,6 %
Polyarthrite rhumatoïde	12,1 %	36,4 %	24,2 %
Rhumatismes articulaires aigus	23,1 %	30,8 %	15,4 %
Sclérose en plaques	6,3 %	22,5 %	13,8 %
Schizophrénie	49,0 %	0 %	2,0 %
Spondylarthrite	3,7 %	29,6 %	37,0 %
TOC (Troubles obsessionnels et compulsifs)	5,6 %	27,8 %	5,6 %
Trisomie	50,0 %	0 %	0 %
Troubles bipolaires	33,1 %	12,2 %	4,1 %
Troubles DYS	8,3 %	16,7 %	0 %
VIH/Sida	14,4 %	13,6 %	6,4 %
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	60,5 %	11,6 %	8,1 %
Maladies de l'appareil génito-urinaire	78,5 %	7,7 %	3,1 %
Maladies des artères et des veines	57,9 %	0 %	0 %
Maladies auto-immunes (autres que celles identifiées par ailleurs)	3,4 %	31,0 %	20,7 %
Maladies cardio-pulmonaires	42,4 %	11,8 %	9,9 %
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	32,1 %	3,6 %	10,7 %
Maladies de peau	70,8 %	12,5 %	4,2 %
Maladies rares et/ou orphelines (autres que celles identifiées par ailleurs)	14,7 %	18,9 %	15,8 %
Maladies du sang (sauf hémophilie)	42,9 %	28,6 %	0 %
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	43,8 %	10,4 %	10,4 %
Maladies du système ostéo-articulaire (autres, des muscles et du tissu conjonctif)	42,8 %	17,9 %	16,1 %
Maladies du système respiratoire (autres que celles identifiées par ailleurs)	34,9 %	16,3 %	7,0 %
Maladies neuromusculaires	52,0 %	12,0 %	12,0 %
Traumatismes crâniens	57,1 %	14,3 %	28,6 %
Troubles mentaux et du comportement (autres que celles identifiées par ailleurs)	57,7 %	4,8 %	2,8 %
Accident conséquence non identifiée	45,8 %	16,7 %	15,0 %
Décès cause non identifiée	91,2 %	0 %	0 %

Thématiques abordées de manière comparable à la moyenne de l'ensemble des sollicitations

Thématiques plus fréquemment abordées que sur la moyenne de l'ensemble des sollicitations

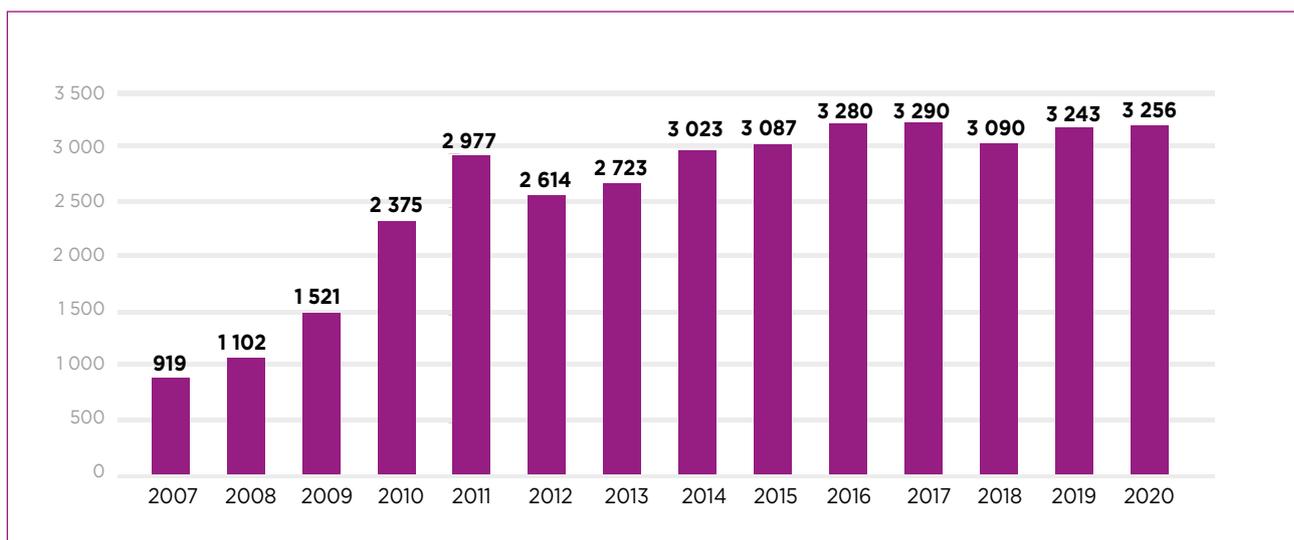
Thématiques sous-représentées par rapport à la moyenne de l'ensemble des sollicitations

ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS	ASSURANCES ET EMPRUNTS	HANDICAP, GRAND ÂGE ET DÉPENDANCE	RETRAITE, CHÔMAGE, RSA ET AUTRES PRESTATIONS NON LIÉES À LA SANTÉ	DROITS DES PERSONNES
6,7 %	17,8 %	6,7 %	4,4 %	17,8 %
4,9 %	0 %	24,4 %	0,8 %	11,4 %
3,5 %	1,2 %	14,1 %	2,4 %	21,2 %
9,1 %	18,2 %	9,1 %	9,1 %	0 %
9,1 %	0 %	27,3 %	0 %	9,1 %
10,0 %	10,0 %	10,0 %	0 %	0 %
7,1 %	10,7 %	9,5 %	1,2 %	9,5 %
12,5 %	2,5 %	22,5 %	0 %	5,0 %
3,9 %	25,0 %	1,3 %	7,9 %	0 %
11,6 %	20,4 %	5,0 %	3,6 %	1,0 %
12,5 %	0 %	0 %	0 %	0 %
4,2 %	1,5 %	4,2 %	1,7 %	1,5 %
22,0 %	9,8 %	4,9 %	0 %	2,4 %
22,5 %	10,9 %	10,9 %	0,7 %	0,7 %
29,6 %	0,3 %	0 %	0 %	0 %
8,0 %	12,8 %	10,1 %	4,3 %	2,7 %
16,7 %	11,1 %	3,7 %	1,9 %	2,8 %
8,8 %	7,4 %	4,4 %	1,5 %	11,8 %
22,1 %	7,4 %	27,2 %	3,7 %	0,4 %
9,3 %	18,6 %	2,3 %	7,0 %	0 %
14,5 %	1,4 %	0 %	0 %	0 %
10,1 %	6,7 %	32,9 %	2,0 %	1,3 %
25,0 %	0 %	33,3 %	16,7 %	0 %
10,0 %	40,0 %	0 %	0 %	0 %
16,7 %	27,8 %	0 %	5,6 %	0 %
11,1 %	5,6 %	0 %	0 %	0 %
17,4 %	10,1 %	4,3 %	4,3 %	2,9 %
11,8 %	0 %	5,9 %	0 %	0 %
13,3 %	73,3 %	6,7 %	0 %	0 %
16,7 %	33,3 %	16,7 %	0 %	0 %
4,9 %	15,9 %	6,1 %	1,2 %	0 %
7,7 %	15,4 %	46,2 %	0 %	0 %
8,3 %	8,3 %	12,5 %	0 %	0 %
9,4 %	7,1 %	15,3 %	3,5 %	12,9 %
9,1 %	18,2 %	3,0 %	3,0 %	0 %
0 %	30,8 %	0 %	0 %	0 %
6,3 %	33,8 %	8,8 %	5,0 %	1,3 %
2,0 %	6,0 %	4,0 %	0 %	21,0 %
3,7 %	22,2 %	7,4 %	11,1 %	0 %
11,1 %	16,7 %	11,1 %	0 %	11,1 %
0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
2,0 %	8,1 %	3,4 %	0 %	15,5 %
16,7 %	0 %	41,7 %	0 %	0 %
10,4 %	36,8 %	3,2 %	2,4 %	4,0 %
9,3 %	5,8 %	3,5 %	1,2 %	1,2 %
9,2 %	3,1 %	1,5 %	0 %	0 %
0 %	31,6 %	5,3 %	0 %	0 %
6,9 %	24,1 %	10,3 %	0 %	0 %
11,3 %	18,7 %	3,4 %	1,0 %	1,5 %
14,3 %	17,9 %	25,0 %	0 %	0 %
4,2 %	4,2 %	0 %	0 %	4,2 %
17,4 %	13,7 %	12,6 %	1,1 %	2,1 %
14,3 %	0 %	14,3 %	0 %	14,3 %
6,3 %	12,5 %	8,3 %	0 %	6,3 %
13,2 %	7,0 %	6,5 %	2,1 %	0,6 %
9,3 %	0 %	11,6 %	9,3 %	2,3 %
12,0 %	4,0 %	4,0 %	4,0 %	4,0 %
14,3 %	0 %	14,3 %	0 %	14,3 %
3,8 %	2,8 %	4,3 %	0,7 %	13,6 %
7,5 %	10,8 %	2,5 %	0,8 %	1,7 %
2,6 %	0,9 %	0 %	0 %	0 %

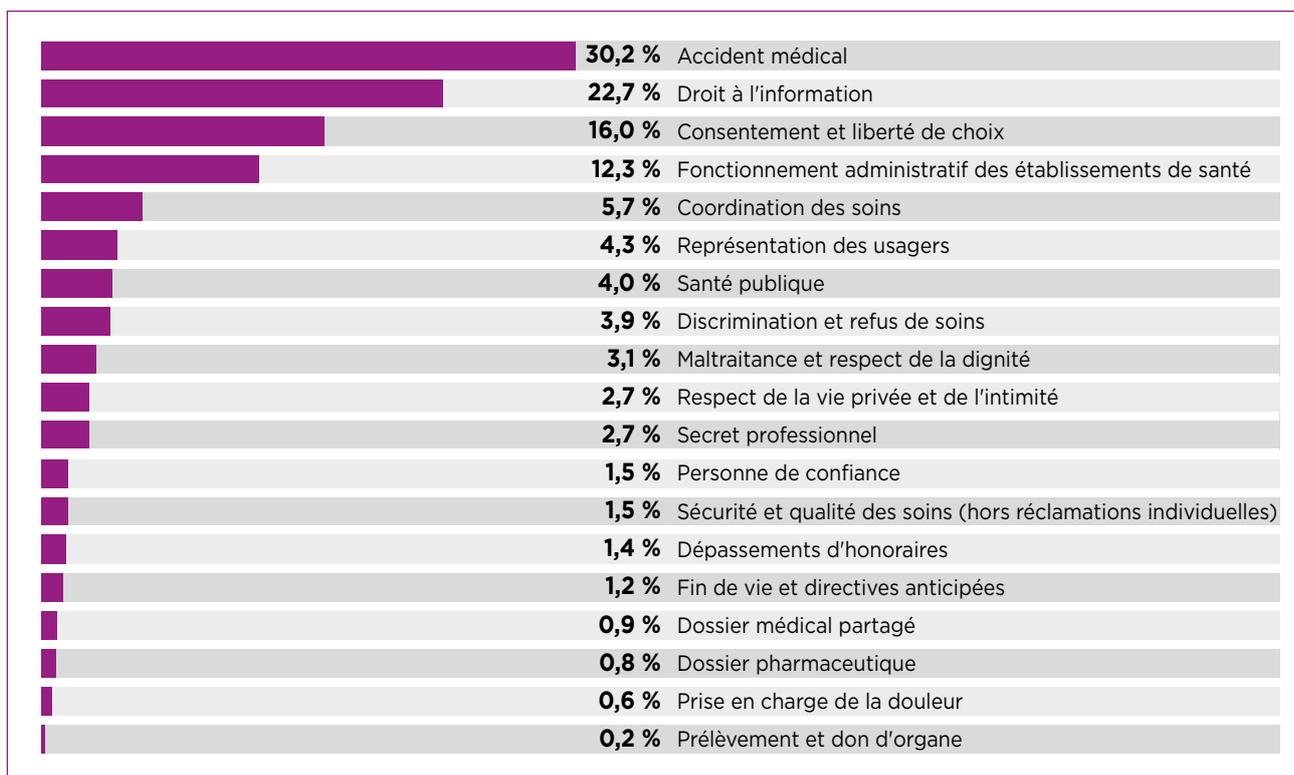
## 4.4. Données détaillées par thématique

### 4.4.1. Thématique « Droits des usagers dans leur recours au système de santé »

#### 4.4.1.1. Évolution du nombre de sollicitations



#### 4.4.1.2. Répartition des sollicitations de la thématique « Droits des usagers dans leur recours au système de santé »

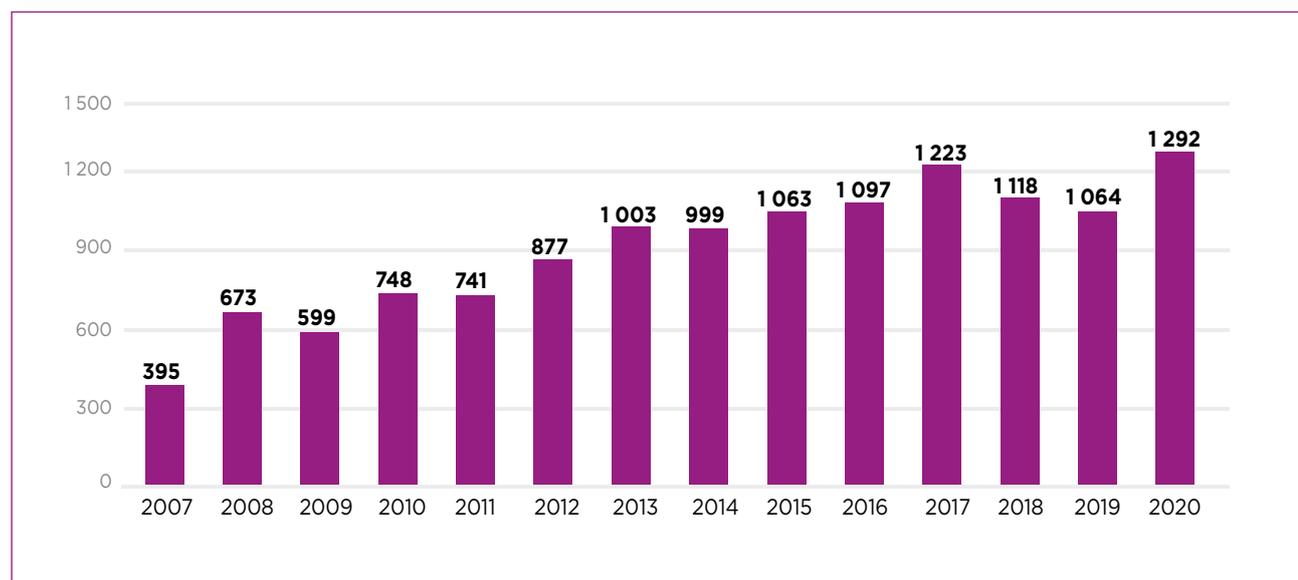


#### 4.4.1.3. Évolution des sollicitations de la thématique

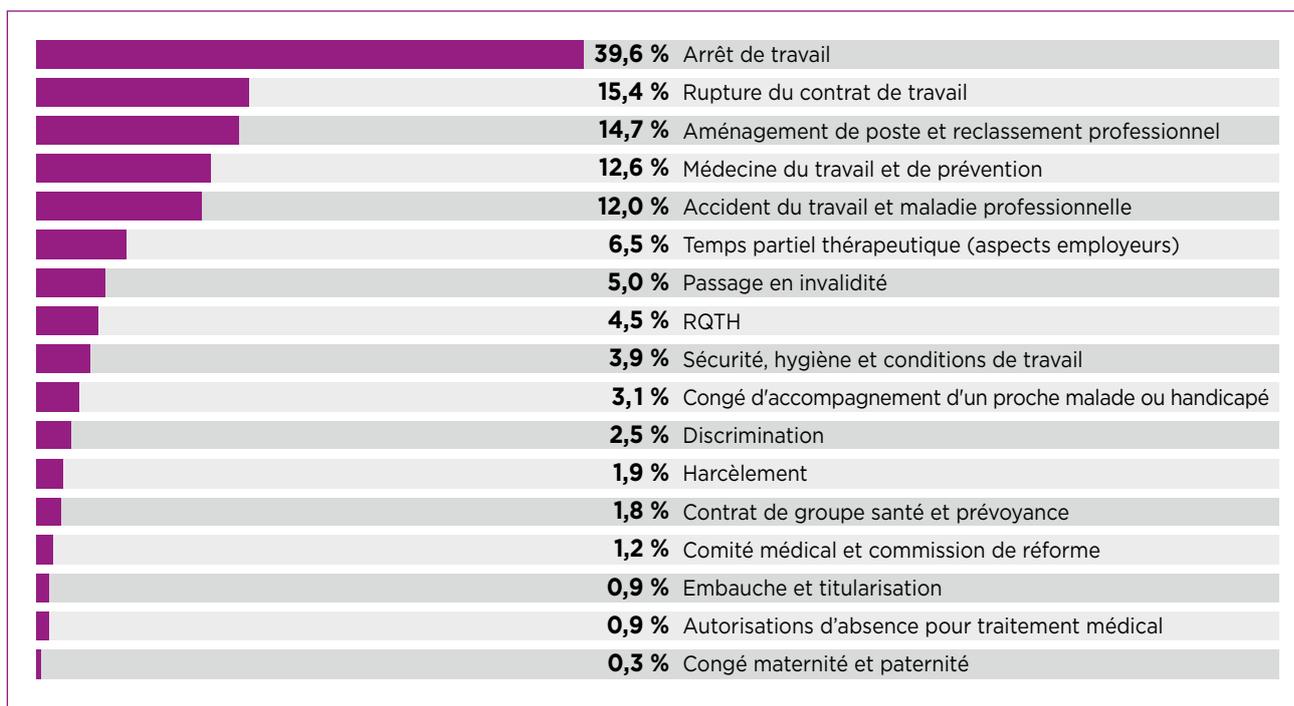
Santé publique	<b>+296,0 %</b>	Discrimination et refus de soins	<b>+21,4 %</b>
Prise en charge de la douleur	<b>+122,0 %</b>	Consentement et liberté de choix	<b>+10,1 %</b>
Fin de vie et directives anticipées	<b>+110,5 %</b>	Secret professionnel et respect de la vie privée	<b>+7,4 %</b>
Personne de confiance	<b>+96,0 %</b>	Dépassements d'honoraires	<b>0,0 %</b>
Coordination des soins	<b>+53,3 %</b>	Droit à l'information	<b>-11,3 %</b>
Maltraitance et respect de la dignité	<b>+48,0 %</b>	Dossier pharmaceutique	<b>-13,8 %</b>
Sécurité et qualité des soins (hors réclamations individuelles)	<b>+45,5 %</b>	Accident médical	<b>-19,5 %</b>
Représentation des usagers	<b>+42,2 %</b>	Dossier médical partagé	<b>-41,7 %</b>
Fonctionnement administratif des établissements de santé	<b>+41,0 %</b>		

#### 4.4.2. Thématique « Santé et travail »

##### 4.4.2.1. Évolution du nombre de sollicitations



### 4.4.2.2. Répartition des appels de la thématique « Santé et travail »

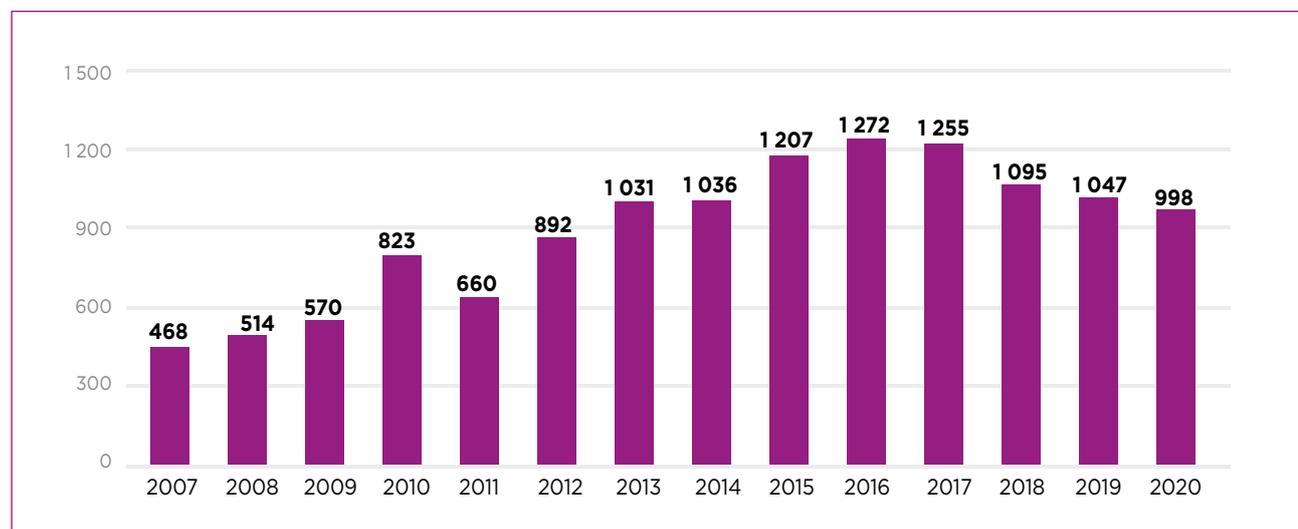


### 4.4.2.3. Évolution des sollicitations de la thématique « Santé et travail »

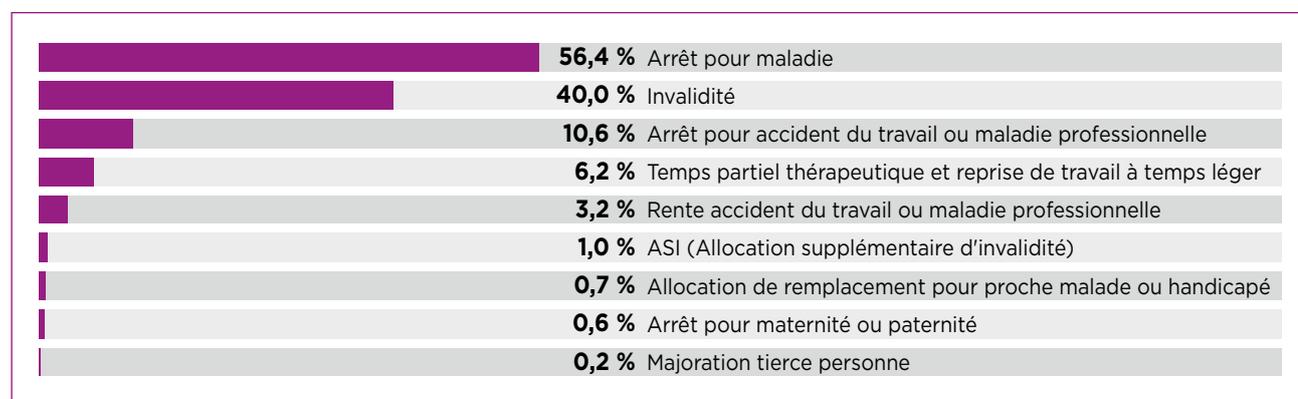
Sécurité, hygiène et conditions de travail	+ 512,5 %	Rupture du contrat de travail	-4,4 %
Congé d'accompagnement d'un proche malade ou handicapé	+ 100,0 %	Harcèlement	-14,3 %
Arrêt de travail	+ 83,5 %	Accident du travail et maladie professionnelle	-18,8 %
Médecine du travail et de prévention	+ 31,1 %	Temps partiel thérapeutique (aspects employeurs)	-19,1 %
RQTH	+ 23,9 %	Embauche et titularisation	-25,0 %
Discrimination	+ 3,2 %	Passage en invalidité	-25,9 %
Aménagement de poste et reclassement professionnel	+ 1,6 %	Autorisations d'absence pour traitement médical	-55,2 %
Contrat de groupe santé et prévoyance	0,0 %		
Congé maternité et paternité	0,0 %		

#### 4.4.3. Thématique « Revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité »

##### 4.4.3.1. Évolution du nombre de sollicitations



##### 4.4.3.2. Répartition des sollicitations de la thématique « Revenus de remplacement »

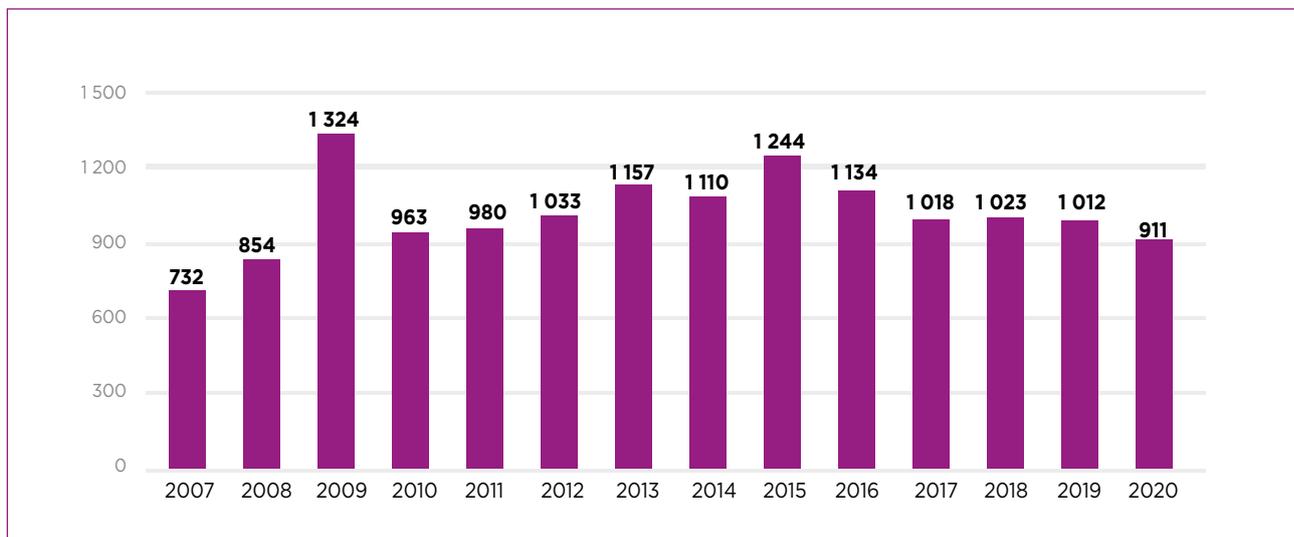


##### 4.4.3.3. Évolution des sollicitations de la thématique « Revenus de remplacement »

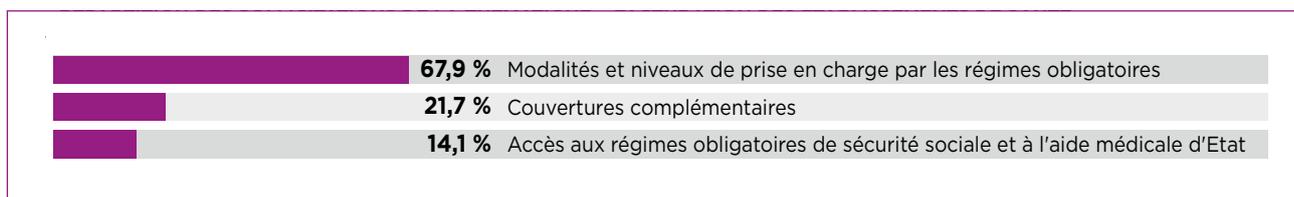
Rente accident du travail ou maladie professionnelle	+24,0 %	Arrêt pour accident du travail ou maladie professionnelle	-24,3 %
Arrêt pour maladie	+11,1 %	Temps partiel thérapeutique et reprise de travail à temps léger	-41,6 %
Invalidité	-18,3 %		

### 4.4.4. Thématique « Accès et prise en charge des soins »

#### 4.4.4.1. Évolution du nombre de sollicitations

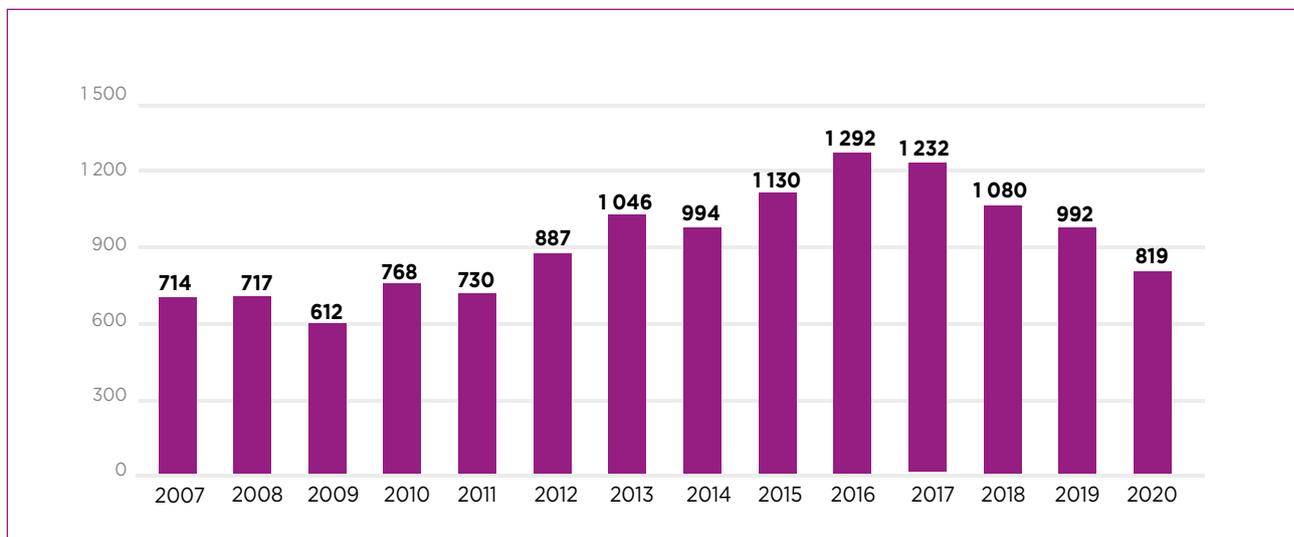


#### 4.4.4.2. Répartition des sollicitations de la thématique « Accès et prise en charge des soins »

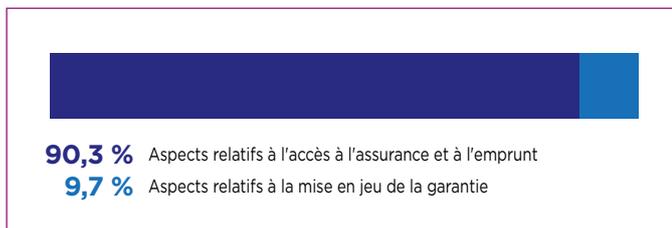


### 4.4.5. Thématique « Assurances et emprunts »

#### 4.4.5.1. Évolution du nombre de sollicitations



#### 4.4.5.2. Répartition des sollicitations de la thématique « Assurances et emprunts »

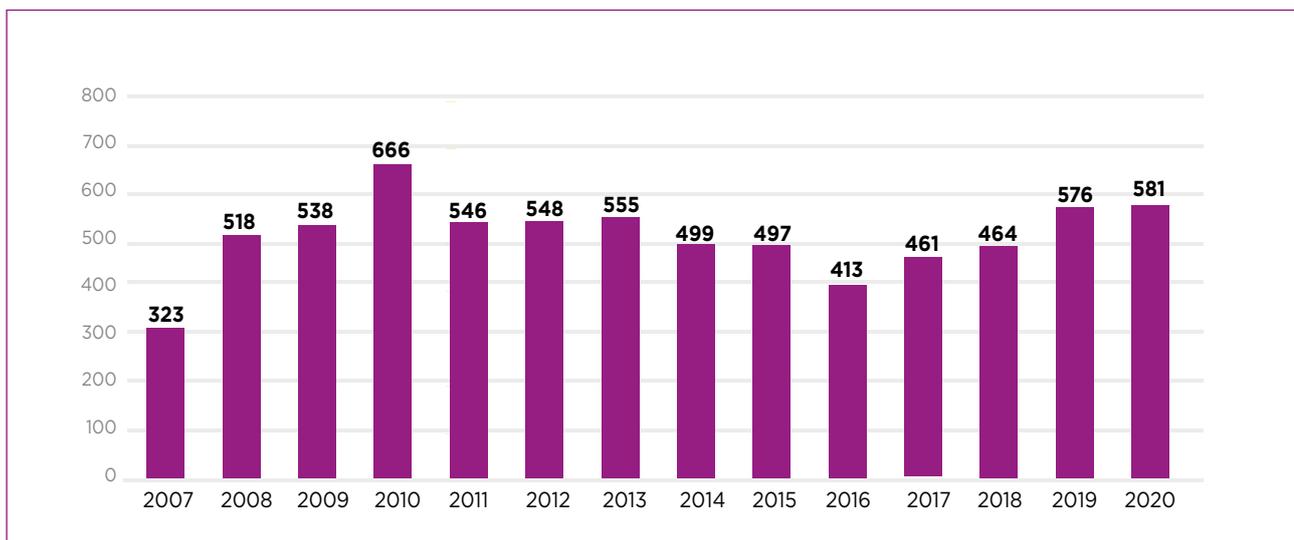


#### 4.4.5.3. Répartition des sollicitations par type d'assurances

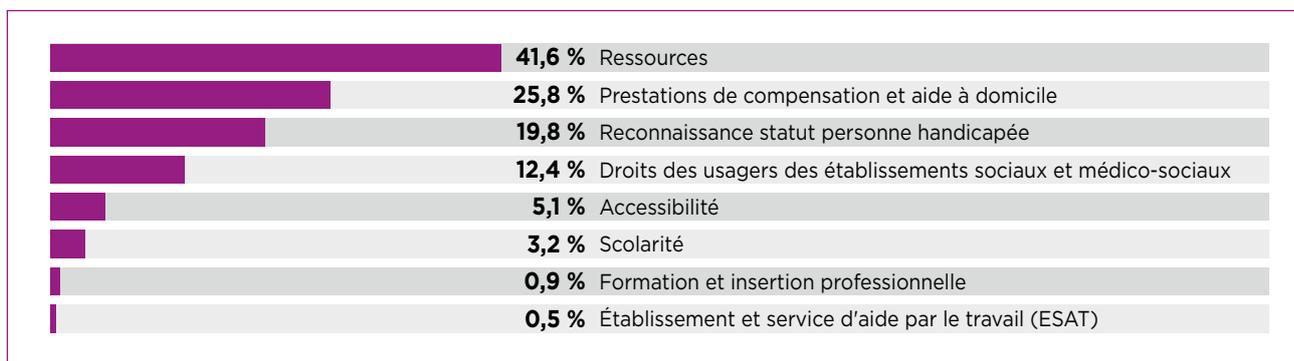


#### 4.4.6. Thématique « Handicap et perte d'autonomie »

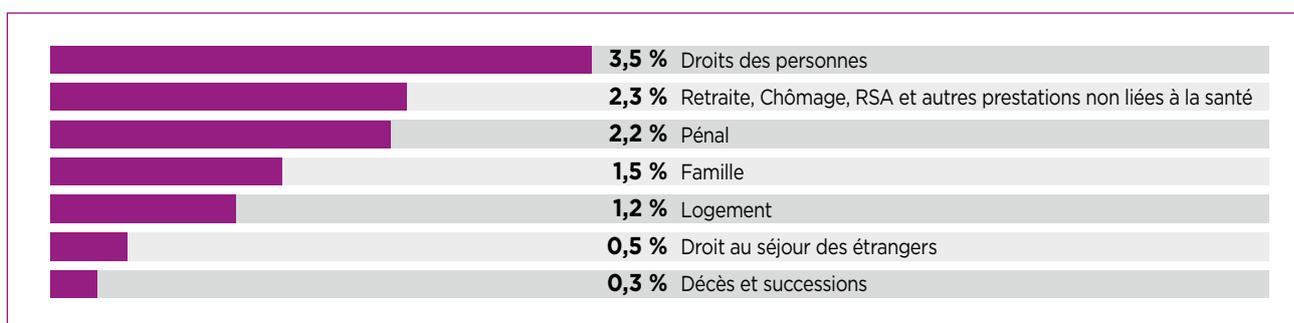
##### 4.4.6.1. Évolution du nombre de sollicitations



### 4.4.6.2. Répartition des appels de la thématique « Handicap et perte d'autonomie »



### 4.4.7. Autres thématiques



## 5. Enquête-flash Santé Info Droits 2020 : la connaissance et la perception des usagers sur les droits des malades

Réalisée par les écoutants auprès de 202 usagers interrogés en fin de cette année 2020 si particulière pour le système de santé bousculé par la crise sanitaire, et 18 ans après la loi du 4 mars consacrant de nouveaux droits pour les malades, il nous est apparu pertinent de mesurer l'appréhension des usagers en la matière.

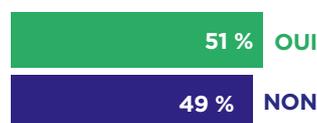
En voici les résultats.

Chaque question et sa réponse ont fait l'objet d'un article commenté sur notre site Internet dans *Le Mag 66 millions d'IMpatients*.

**Q1. Avez-vous été hospitalisé.e au cours des 10 dernières années ?**



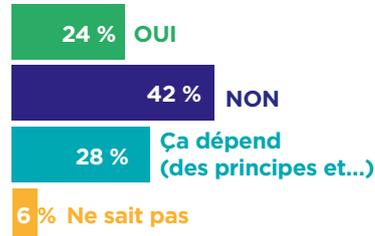
**Q2. Êtes-vous atteint.e ou avez-vous souffert d'une affection de longue durée ?**



**Q3.** Savez-vous si tout professionnel de santé doit, dans son domaine de compétences, délivrer au patient une information loyale, claire et appropriée sur son état de santé, les traitements ainsi que sur les autres solutions possibles ?



**Q4.** Pensez-vous que ces principes soient appliqués ?



Plus d'informations sur 66 millions d'IMpatients : <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/03/enquete-flash-1-delivrance-de-linformation-au-patient/>

**Q5.** Savez-vous si les usagers peuvent choisir librement le professionnel et l'établissement de santé auprès duquel ils souhaitent bénéficier de soins ?



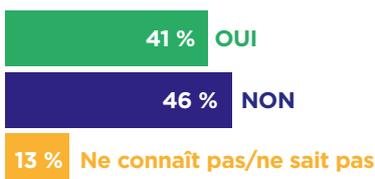
Plus d'informations sur 66 millions d'IMpatients : <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/05/enquete-flash-2-libre-choix-du-professionnel-et-de-letablissement-de-sante/>

**Q6.** Pensez-vous être suffisamment informé.e par votre médecin du coût des soins ainsi que de leur niveau de prise en charge par votre régime de sécurité sociale ?



Plus d'informations sur 66 millions d'IMpatients : <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/12/enquete-flash-3-information-sur-les-couts-et-la-prise-en-charge-des-soins/>

**Q7.** Avez-vous déjà désigné une personne de confiance pour vous accompagner dans votre parcours de santé ?



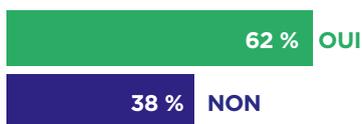
Plus d'informations sur 66 millions d'IMpatients : <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/17/enquete-flash-4-la-personne-de-confiance/>

**Q8.** Avez-vous déjà rédigé des directives anticipées ?



Plus d'informations sur 66 millions d'IMpatients : <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/19/enquete-flash-5-les-directives-anticipees/>

**Q9.** Les professionnels de santé n'ont pas le droit de refuser une consultation à un.e bénéficiaire de la Complémentaire santé solidaire (ex CMU-C et ACS) ou de l'aide médicale d'État ni de leur appliquer des dépassements d'honoraires. Le saviez-vous ?



Plus d'informations sur 66 millions d'IMpatients : <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/26/enquete-flash-6-refus-de-soins-envers-les-beneficiaires-de-la-c2s-et-l-ame/>

**Q10.** Connaissez-vous la mission du représentant des usagers du système de santé ?



Plus d'informations sur 66 millions d'IMpatients : <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/28/enquete-flash-7-la-mission-du-representant-des-usagers/>

**Q11.** À votre avis, la crise sanitaire due à la Covid-19 a-t-elle eu une influence sur le respect des droits des malades ?



**Q12.** Si oui, l'influence vous semble-t-elle...



NOS REMERCIEMENTS  
AUX **PARTENAIRES** DE SANTÉ INFO DROITS  
EN 2020 :



**Santé Info Droits est membre du Collectif TeSS**  
(téléphonie sociale et en santé) :





10, Villa Bosquet  
75007 Paris  
Tél. : 01 40 56 01 49  
Fax : 01 47 34 93 27  
[www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)