OBSERVATOIRE DU CISS
Sur Les Droits Des Malades 2015

SYNTHÈSE DU RAPPORT ANNUEL DE SANTÉ INFO DROITS

SANTÉ INFO DROITS
01 53 62 40 30
la ligne du **CISS**

leCISS
Collectif Interassociatif Sur la Santé

OBSERVATOIRE DU CISS
Sur Les Droits Des Malades 2015
SYNTHÈSE DU RAPPORT ANNUEL DE SANTÉ INFO DROITS

Sommaire

ÉDITO ..... p. 4

PRÉSENTATION ET ACTIVITÉ DE SANTÉ INFO DROITS ..... p. 6

OBSERVATION DES PROBLÉMATIQUES EXPRIMÉES PAR LES USAGERS DE SANTÉ INFO DROITS ..... p. 10

I. LES DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ ..... p. 16

A. Erreur et retard de diagnostic : comment réparer les préjudices ? Comment les prévenir ? ..... p. 17
B. L'accès au dossier médical : un droit usuel à l'exercice parfois conflictuel ..... p. 20
C. La représentation des usagers ou la nécessité de se donner les moyens de ses ambitions ..... p. 24
D. Les pratiques discriminatoires dans le parcours des usagers du système de santé ..... p. 28

II. ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS ..... p. 32

A. Modalités et niveaux de prise en charge par les régimes obligatoires : les restes à charge au cœur des interrogations ..... p. 33
B. Accès aux régimes obligatoires de sécurité sociale : avant le big bang... ..... p. 37
C. Les discriminations a l'égard des bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire et de l'aide au paiement de la complémentaire santé ..... p. 39

III. LES REVENUS DE REMPLACEMENT DES TRAVAILLEURS EN CAS DE MALADIE, D'ACCIDENT DU TRAVAIL OU D'INVALIDITÉ ..... p. 44

A. La nécessaire adaptation des règles régissant arrêts maladie et pension d'invalidité ..... p. 46
B. L'inadaptation du régime invalidité des fonctionnaires ..... p. 50

IV. ASSURANCES ET EMPRUNTS ..... p. 54

A. Discrimination et assurances ..... p. 55
B. Focus sur l'application des dispositions de la convention AERAS ..... p. 59
C. Droit à l'oubli : entre espoir et confusion ..... p. 61

V. SANTÉ ET DROIT DU TRAVAIL ..... p. 64

VI. SITUATIONS DE HANDICAP ET DE PERTE D'AUTONOMIE ..... p. 72

VII. AUTRES THÉMATIQUES DE SOLLICITATIONS ..... p. 78

ANNEXE : STATISTIQUES RELATIVES À L'ACTIVITÉ DE SANTÉ INFO DROITS ..... p. 82

édito

Danièle DESCLERC-DULAC
Co-présidente du CISS

Les droits des malades sous le prisme des discriminations

L'activité de Santé Info Droits maintient une croissance constante pour atteindre près de 10 000 réponses apportées aux sollicitations reçues en 2015, à raison de 7 958 appels et 1 434 courriels. Le Collectif Interassociatif Sur la Santé met ainsi à la disposition de toute personne confrontée à des interrogations d'ordre juridique ou sociale, en lien avec son état de santé, une réelle capacité d'expertise pour favoriser la mise en œuvre des droits individuels de chacun lorsqu'il est confronté aux difficultés que peuvent poser la maladie, le handicap et l'accès aux soins.

Dans cette édition 2015 de l'Observatoire sur les droits des malades, que constitue l'analyse des 10 000 sollicitations traitées, on voit émerger des questions liées à l'actualité récente de nos combats : l'application du droit à l'oubli en matière d'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes présentant un risque de santé aggravé, l'urgence de l'adaptation des règles régissant les revenus de remplacement des travailleurs en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité…

De façon plus transversale, l'année 2015 a aussi été l'occasion de réaliser des focus sur la perception des discriminations auxquelles sont confrontées les personnes faisant appel à Santé Info Droits. La question des discriminations n'émerge en effet que rarement, de façon spontanée, dans les interrogations des personnes. Pourtant, si on les incite à se questionner sur leur confrontation à des situations de discrimination, celles-ci apparaissent en fait beaucoup plus fréquentes… mais tellement intégrées dans les expériences collectives et individuelles liées à la maladie et à la santé, qu'elles en passent souvent inaperçues. L'acceptation presque résignée des discriminations semble bien être une règle encore fréquente qui empêche une approche plus militante et contestataire de cette réalité.

Ainsi, en nous appuyant sur les enseignements d'une enquête réalisée au cours du mois de novembre 2015 auprès de 248 appelants interrogés sur leur expérience des discriminations, à la fois dans l'accès aux soins (quel que soit le motif de la discrimination - âge, handicap, origine, bénéficiaire ou non de la CMU-C, de l'ACS ou de l'AME…) et dans celles fondées sur l'état de santé ou le handicap (quel que soit le domaine dans lequel elles s'exercent - travail, logement, assurance…), nous reviendrons dans chacune des parties de notre Observatoire sur les droits des malades avec une analyse sous l'angle des discriminations, constituant notre fil rouge.

Présentation et Activité de Santé Info Droits

Santé Info Droits est un service d'information juridique et sociale et d'orientation à disposition des personnes malades ou en situation de handicap, mais également des représentants d'usagers, des intervenants associatifs, des travailleurs sociaux ainsi que des professionnels de santé.

Créé par le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) en 2006, dans un but de promotion, de respect et d'amélioration des droits des usagers du système de santé et des assurés sociaux, ce dispositif a pour vocation en premier lieu de répondre aux interrogations individuelles des usagers du système de santé.
Cette action d'information consacrée aux droits des malades se décline grâce à deux outils complémentaires :

- Un service téléphonique accessible tous les après-midis : les lundi, mercredi et vendredi, de 14h à 18h, et les mardi et jeudi, de 14h à 20h. La ligne peut être contactée en appelant le 01.53.62.40.30 au prix d'une communication normale.
- Un service de réponse par courriel grâce auquel les internautes peuvent bénéficier d'une réponse à leurs interrogations dans un délai maximum de 8 jours via les sites Internet du CISS : **www.leciss.org** et **www.66millionsdimpatients.org**

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

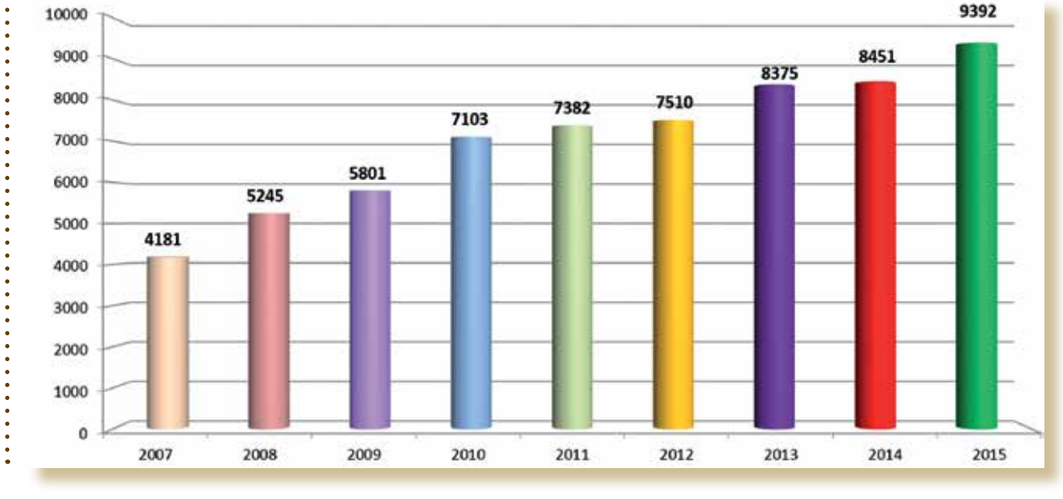
En 2015, 15 écoutants sont intervenus dans le cadre de permanences de Santé Info Droits :

- Ludovic BEAUNE
- Emilie CHANDLER
- Carine DURIEU-DIEBOLT
- Caroline GHERON
- Charlotte HODEZ
- Anne-Laure JOYEUX
- Camille MAGDELAINE
- Besma MAGHREBI-MANSOURI
- Quentin MAMERI
- Patrick MONY
- Tanguy NGAFAOUNAIN-TABISSI
- Christophe PINEAU
- Sidonie ROUFIAT
- Anne SOULELIAC
- Marine THISSE

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

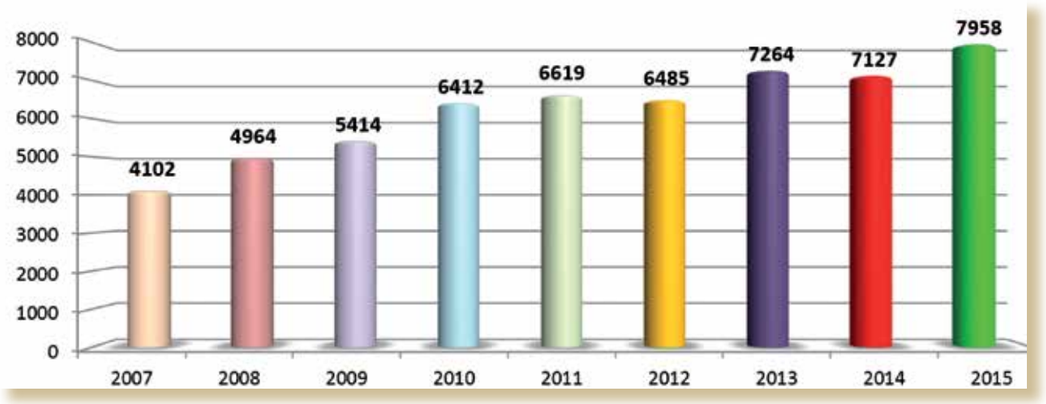
L'évolution de l'activité de Santé Info Droits témoigne d'une progression constante puisque pour la 8ème année consécutive, le nombre de sollicitations traitées croît. Les 9392 appels et courriels traités en 2015 constituent une augmentation particulièrement marquée en comparaison à l'année précédente.

Nombre de sollicitations traitées 2007-2015 (appels + courriels)



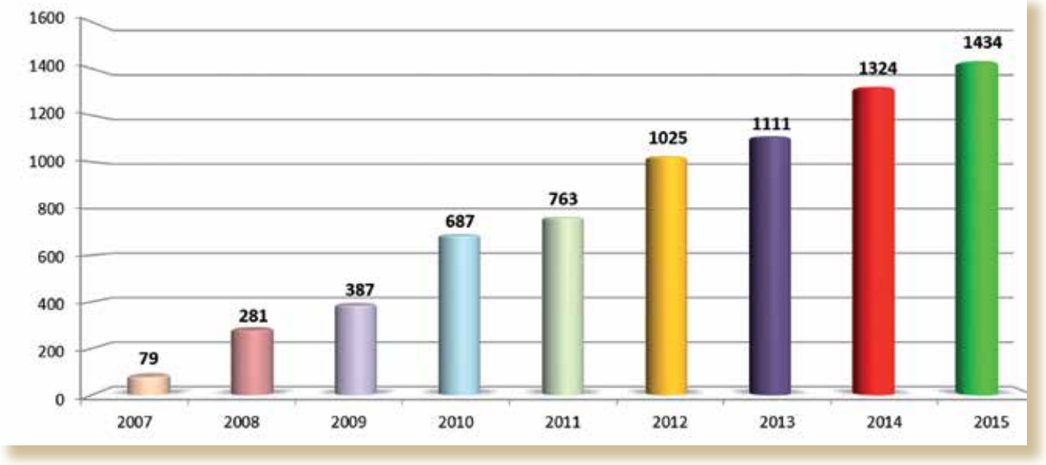
Cette évolution se traduit aussi bien dans l'augmentation des appels téléphoniques que par les échanges par courriel.

Nombre d'appels téléphoniques traités 2007-2015



La durée moyenne de ces entretiens téléphoniques est supérieure à 15 minutes.

Nombre de courriels traités 2007-2015



L'ensemble de ces courriels ont fait l'objet de réponses personnalisées. Le délai moyen de celles-ci s'établit à 3,89 jours.

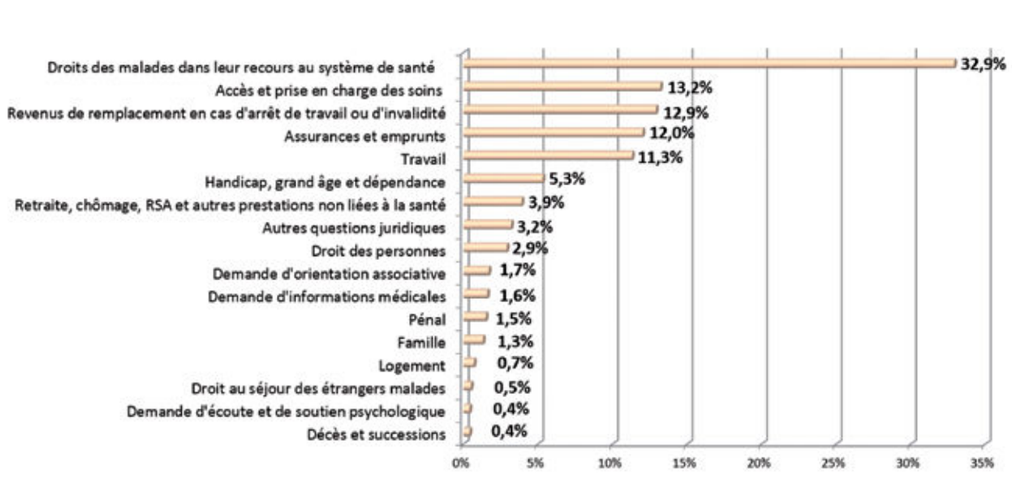
Au-delà de cette action d'information individualisée, les intervenants de Santé Info Droits renseignent à l'issue de chaque sollicitation une fiche permettant de recueillir les différents témoignages et d'ainsi identifier collectivement la nature des difficultés évoquées. C'est ce travail qui permet d'alimenter l'Observatoire du CISS sur les droits des malades.

Des éléments statistiques complémentaires relatifs à l'activité de la ligne et du service de réponse par courriel, et notamment ceux liés au mode de connaissance et d'utilisation de Santé Info Droits, sont consultables dans la partie annexe de ce rapport ainsi qu'au sein du Recueil de témoignages et de statistiques liés à l'activité de Santé Info Droits en 2015, accessible sur notre site Internet.

Observation des problématiques exprimées par les usagers de Santé Info Droits

S'appuyant sur la richesse des témoignages individuels reçus sur Santé Info Droits et du lien direct tissé avec les usagers du système de santé et leurs représentants, ce présent rapport entend dépasser la singularité de chaque situation pour exposer, mettre en évidence les problématiques exprimées par le public sollicitant Santé Info Droits.
Qu'elles présentent un caractère récurrent ou au contraire inédit, les questions de nos interlocuteurs témoignent d'enjeux individuels et collectifs forts et s'inscrivant dans des champs thématiques extrêmement variés.

Répartition des sollicitations par thématiques



La répartition des sollicitations par grandes thématiques offre une structuration assez peu évolutive d'une année sur l'autre.

Ainsi, les questions relatives aux droits des malades dans leurs recours au système de santé (accès au dossier médical, indemnisation des accidents médicaux…) continuent de prendre une part prépondérante, bien que non exclusive dans l'activité de la ligne, comme en témoigne le tableau suivant répertoriant les 10 sujets les plus souvent évoqués au cours des échanges.

LES 10 SUJETS LES PLUS SOUVENT ÉVOQUÉS SUR LA LIGNE :

1er	Contentieux, responsabilité et conciliation en matière médicale
2ème	Accès à l'emprunt immobilier et à son assurance
3ème	Accès au dossier médical
4ème	Indemnisation des arrêts maladie par la Sécurité sociale
5ème	La pension d'invalidité de la Sécurité sociale
6ème	Accès aux régimes d'assurance maladie de base
7ème	Consentement aux soins
8ème	Arrêt maladie et droit du travail
9ème	Licenciement
10ème	Les complémentaires santé

En s'attachant aux évolutions constatées par rapport à l'année précédente au sein des grandes thématiques, plusieurs aspects peuvent être mis en évidence.

Evolution du nombre de sollicitations par thématique (entre 2014 et 2015)

Pénal	**47,3%**
Famille	**43,3%**
Retraite, chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	**25,0%**
Travail	**16,5%**
Assurances et emprunts	**12,1%**
Accès et prise en charge des soins	**12,0%**
Ensemble des sollicitations	**11,1%**
Droit des personnes	**10,8%**
Droits des malades dans leur recours au système de santé	**2,1%**
Revenus de remplacement en cas d'arrêt de travail ou d'invalidité	**0,5%**
Handicap, grand âge et dépendance	**-0,6%**
Droit au séjour des étrangers malades	**-19,7%**

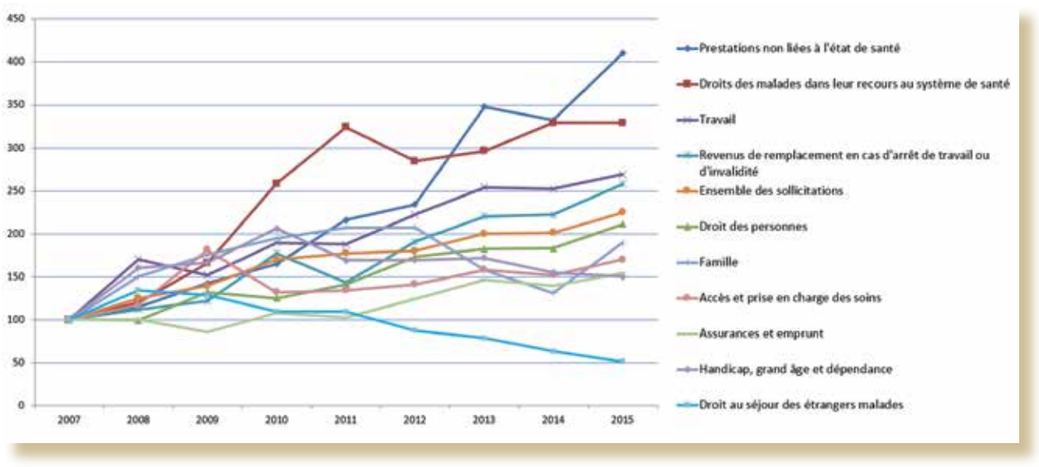
— L'augmentation du nombre de sollicitations concerne pratiquement l'ensemble des thématiques à l'exclusion des questions relatives au droit au séjour des étrangers malades et dans une moindre mesure à celles relatives au champ du handicap ou de la dépendance.

— Contrairement à l'année précédente qui avait été marquée par une forte augmentation des appels concernant le droit des malades dans leur recours au système de santé, ce sont les sollicitations portant sur des questions apparemment plus périphériques au regard de l'objet de la ligne qui a connu la progression la plus importante (pénal, famille). Toutefois, ces sollicitations prenant une part modeste en valeur absolue (140 sollicitations pour la thématique « pénal » et 119 pour la thématique « famille »), ces chiffres sont à relativiser.

— Ce sont les sollicitations relatives aux revenus de remplacement en cas d'arrêt-maladie (+171 par rapport à 2014), aux assurances et à l'emprunt (+136) et à l'accès et à la prise en charge des soins (+134) qui ont le plus contribué à l'augmentation de l'activité de la ligne.

— Enfin, les questions relatives aux prestations sociales dont le bénéfice n'est pas lié à l'état de santé mais qui est peut être affecté par celui-ci (essentiellement chômage et retraite) continuent de représenter une part de plus en plus croissante des sollicitations. Le schéma suivant montre qu'il s'agit d'une tendance affirmée depuis 2007.

● Evolution du nombre de sollicitations depuis 2007 par thématiques



A l'indice 100 correspond le nombre de sollicitations reçues en 2007 pour une thématique donnée. Alors que pendant cette période 2007-2015, l'ensemble des sollicitations traitées doublait en moyenne, les questions relatives aux prestations non liées à l'état de santé ont quadruplé.

● Les sollicitations par pathologies

Il ressort des situations médicales évoquées au cours des échanges, qu'en 2015, ce sont le cancer et les tumeurs cancéreuses qui ont le plus souvent fait l'objet de sollicitations sur la ligne (en annexe 2.7, retrouvez la répartition des appels par l'ensemble des pathologies) :

1ère	Cancer / Tumeurs
2ème	Troubles mentaux et du comportement (autres que celles identifiées par ailleurs)
3ème	Dépression
4ème	Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)
5ème	Dentaire
6ème	Âge et dépendance
7ème	Sclérose en plaques
8ème	Handicap fonctionnel
9ème	Maladies rares
10ème	Déficience visuelle et cécité

Derrière ces données, se cachent des disparités fortes selon les thématiques évoquées par les usagers.

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

Croisement des thématiques de sollicitations par pathologie

	Droits des usagers du système de santé	Accès et prise en charge des soins	Revenus de remplacement en cas d'arrêt de travail ou d'invalidité	Accès à l'emprunt et à l'assurance	Travail	Handicap et perte d'autonomie	Retraite, Chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	Droit des personnes	Séjour Etrangers
ENSEMBLE DES APPELS	**32,9%**	**13,2%**	**12,9%**	**12,0%**	**11,3%**	**5,3%**	**3,9%**	**2,9%**	**0,5%**
Âge et dépendance	43,7%	11,8%	1,5%	0,8%	1,1%	20,2%	1,5%	15,6%	0,4%
Alzheimer	39,8%	4,4%	0,9%	1,8%	0,0%	22,1%	1,8%	30,1%	0,0%
Asthme	25,0%	33,3%	8,3%	8,3%	8,3%	0,0%	8,3%	0,0%	8,3%
Autisme	50,0%	25,0%	0,0%	0,0%	0,0%	8,3%	0,0%	8,3%	0,0%
AVC	42,9%	7,7%	13,2%	16,5%	11,0%	7,7%	3,3%	2,2%	1,1%
Cancer / Tumeurs	26,0%	16,7%	15,2%	23,0%	10,5%	3,3%	2,2%	1,0%	0,8%
Chirurgie esthétique d'agrément	71,4%	14,3%	0,0%	7,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Chirurgie esthétique réparatrice	60,0%	40,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Déficience auditive et surdité	18,0%	10,0%	10,0%	16,0%	16,0%	24,0%	2,0%	0,0%	0,0%
Déficience visuelle et cécité	52,9%	17,4%	4,5%	5,2%	6,5%	7,7%	2,6%	0,0%	0,6%
Dentaire	69,5%	26,4%	0,3%	1,0%	0,0%	0,0%	0,3%	0,0%	0,0%
Dépression	14,7%	3,4%	26,1%	16,0%	35,6%	3,1%	4,9%	0,9%	0,0%
Diabète	20,7%	19,5%	6,9%	36,8%	2,3%	4,6%	0,0%	1,1%	3,4%
Epilepsie	24,4%	12,2%	4,9%	17,1%	17,1%	4,9%	0,0%	12,2%	0,0%
Fibromyalgie	7,5%	9,3%	31,7%	8,1%	24,2%	11,8%	5,6%	1,9%	0,0%
Greffes	32,1%	17,9%	7,1%	25,0%	7,1%	0,0%	7,1%	3,6%	0,0%
Grossesse	44,9%	21,1%	13,6%	3,4%	14,3%	0,0%	5,4%	0,0%	0,7%
Handicap fonctionnel	18,7%	8,1%	4,5%	11,1%	7,6%	31,8%	7,1%	3,0%	0,5%
Hémophilie	0,0%	18,2%	18,2%	54,5%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Hépatite B	25,0%	10,0%	15,0%	25,0%	10,0%	0,0%	0,0%	0,0%	10,0%
Hépatite C	45,8%	11,9%	10,2%	16,9%	3,4%	5,1%	0,0%	0,0%	1,7%
Hypertension	17,6%	5,9%	0,0%	64,7%	11,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Infection nosocomiale	93,2%	3,4%	2,3%	0,0%	2,3%	1,1%	0,0%	0,0%	0,0%
Insuffisance rénale	18,6%	27,9%	14,0%	16,3%	4,7%	11,6%	2,3%	0,0%	9,3%
Lupus	4,2%	20,8%	25,0%	41,7%	4,2%	8,3%	0,0%	0,0%	0,0%
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	60,5%	14,8%	1,2%	4,9%	6,2%	4,9%	0,0%	0,0%	2,5%
Maladies de l'appareil génito-urinaire	69,3%	12,0%	5,3%	6,7%	1,3%	0,0%	1,3%	0,0%	1,3%
Maladies cardio-pulmonaires	36,2%	15,1%	12,1%	28,3%	5,9%	0,0%	2,0%	0,7%	3,3%
Maladie de Crohn	8,3%	16,7%	27,8%	36,1%	8,3%	8,3%	0,0%	0,0%	0,0%
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	32,1%	3,6%	3,6%	35,7%	10,7%	3,6%	0,0%	0,0%	0,0%
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	37,5%	16,1%	16,1%	21,4%	3,6%	7,1%	1,8%	0,0%	3,6%
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)	40,1%	12,0%	20,9%	7,9%	18,2%	1,4%	5,8%	0,3%	0,0%
Maladies du système respiratoire	23,3%	23,3%	13,3%	16,7%	16,7%	3,3%	3,3%	3,3%	0,0%
Maladies rares	11,8%	21,9%	16,3%	25,3%	11,2%	10,7%	2,2%	0,0%	0,6%
Mucoviscidose	0,0%	0,0%	33,3%	16,7%	0,0%	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Myopathie	16,7%	22,2%	16,7%	11,1%	0,0%	27,8%	0,0%	0,0%	0,0%
Obésité	46,7%	13,3%	0,0%	46,7%	6,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Parkinson	10,7%	12,0%	17,3%	10,7%	14,7%	6,7%	20,0%	4,0%	0,0%
Polyarthrite rhumatoïde	8,3%	16,7%	25,0%	29,2%	4,2%	8,3%	0,0%	0,0%	0,0%
Sclérose en plaques	7,4%	4,5%	20,6%	28,0%	19,3%	11,9%	2,9%	0,8%	0,0%
Schizophrénie	49,6%	2,6%	0,9%	4,3%	0,0%	5,2%	0,9%	27,0%	0,0%
Spondylarthrite	4,9%	4,9%	36,6%	19,5%	14,6%	12,2%	4,9%	0,0%	2,4%
Troubles bipolaires	20,4%	3,7%	7,4%	16,7%	10,2%	6,5%	0,9%	14,8%	0,0%
Troubles mentaux et du comportement (autres)	54,0%	4,0%	3,6%	4,5%	3,2%	7,0%	0,8%	11,3%	0,4%
Traumatismes crâniens	90,9%	0,0%	0,0%	9,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Troubles musculo-squelettiques	37,3%	10,4%	13,4%	8,2%	23,1%	3,7%	1,5%	0,0%	0,7%
V.I.H.	12,0%	12,0%	4,7%	40,0%	6,0%	5,3%	0,7%	4,7%	0,7%

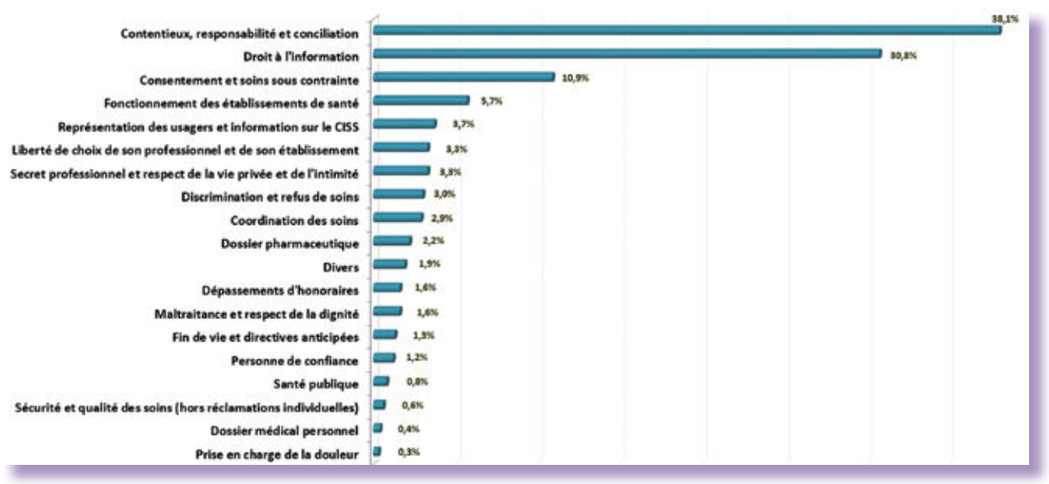
Au-delà du travail d'analyse des problématiques soulevées par les situations des usagers de Santé Info Droits, l'observation du respect des droits des malades est également alimentée par une enquête flash, administrée à l'issue des entretiens téléphoniques par les écoutants. Ainsi au cours du mois de novembre 2015, une enquête sur les discriminations a été menée auprès de 248 appelants interrogés à la fois sur les discriminations dans l'accès aux soins - quel que soit le motif de la discrimination (âge, handicap, origine, bénéficiaire ou non de la CMU-C, de l'ACS ou de l'AME…) - et sur les discriminations fondées sur l'état de santé ou le handicap quel que soit le domaine dans lequel celles-ci se sont exercées (travail, logement, assurance…). Compte tenu du caractère très transversal du sujet, les résultats de cette enquête flash constitueront un fil rouge tout au long de ce document.

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

Malades, accidentés, handicapés, bénéficiaires de soins courants, ponctuels, curatifs ou préventifs, chacun d'entre nous avons déjà eu à fréquenter le système de santé qui se compose de professionnels de santé exerçant en libéral, dans des centres ou des établissements de santé. Cette universalité explique en partie la prédominance des sollicitations des usagers des services de soins sur toutes les autres thématiques abordées sur Santé Info Droits.

Un tiers des appels et courriels traités par l'équipe porte en effet sur ces sujets qui constituent par ailleurs l'objet de la mobilisation historique du Collectif Interassociatif Sur la Santé, de son fondement : défendre les droits des malades.

Les quelques 3 000 sollicitations se répartissent de la façon suivante :



Comme chaque année, la majorité des préoccupations porte soit sur des litiges trouvant leur origine dans un accident médical, soit sur des questions d'information en matière de santé, les deux thématiques étant, dans certaines situations, fortement connectées.

En effet, le droit à l'information est très souvent abordé en lien avec les questions contentieuses de droit médical. Un défaut d'information sur l'état de santé ou sur les soins prodigués peut entraîner une incompréhension légitime de la part de l'usager qui pourrait engager la responsabilité du professionnel de santé. A l'inverse, un accès à son dossier médical (également une des composantes du droit à l'information) par la victime d'un accident médical fautif ou non est un préalable incontournable au déclenchement d'une procédure en reconnaissance de ses préjudices, par exemple.

Il existe également des situations où ni l'assouvissement du droit à l'information ni l'implication des représentants des usagers ne suffit à répondre à une souffrance qui s'exprime finalement par un besoin de sanction :

> *« J'ai déjà appelé il y a quelques mois à propos du décès de mon père à l'hôpital. Il est décédé de manière précipitée faute de soins pendant 48h. On a saisi la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) sur vos conseils car à l'époque on voulait comprendre ce qu'il s'était passé. On vient de recevoir le rapport. Ils admettent les erreurs qui seraient dues à de l'absentéisme du personnel paramédical et au recrutement de personnel intérimaire ne connaissant pas le service. Ils nous annoncent avoir effectué une enquête interne et un retour d'expériences. Mais bon, maintenant, on se rend compte que ça ne nous suffit pas. Mon père est décédé dans de grandes souffrances et isolé alors que nous avons toujours été auprès de lui. On veut aller plus loin quitte à demander une indemnisation. Comment fait-on ? »*

Ce type de sollicitations n'est qu'une illustration de ce qui remonte sur la ligne Santé Info Droits comme contentieux médical. Nous nous pencherons cette année sur les implications particulières, en termes de responsabilité, que comportent les erreurs ou retards de diagnostics.

Démarche indispensable à l'engagement d'une action en responsabilité, nous porterons par ailleurs un regard attentif aux demandes toujours très importantes d'usagers souhaitant accéder à leur dossier médical.

Le 3ème focus de cette partie portera bien évidemment sur la représentation des usagers en tant que modalité incontournable de l'exercice de la démocratie sanitaire.

Nous développerons enfin la première partie de notre enquête-flash sur les discriminations des usagers dans l'accès aux soins, fil rouge de l'Observatoire du CISS sur les droits des malades 2015.

A. Erreur et retard de diagnostic : comment réparer les préjudices ? Comment les prévenir ?

> *« J'ai fait de la chirurgie esthétique pour refaire ma poitrine en 2009 et en 2012, j'ai eu un cancer du sein. On a demandé au chirurgien le dossier médical et on s'est aperçu qu'en 2009, j'avais déjà des microkystes mais il ne m'a rien dit alors qu'on aurait pu éviter cela. Je peux engager sa responsabilité ? »*

« Je vous appelle pour mon petit-fils âgé de 3 ans qui a été suivi par un pédiatre depuis sa naissance. Un oculiste vient de lui diagnostiquer une pathologie qui provoque une perte presque totale de la vision d'un œil. Il a indiqué que cette pathologie aurait pu être diagnostiquée depuis l'âge de 9 mois et qu'un traitement mis en place à temps aurait permis d'éviter cette déficience. Je m'interroge sur la possibilité d'agir contre le pédiatre pour obtenir indemnisation. Il n'a jamais prescrit d'examen alors que ma fille lui avait indiqué il y a quelques temps que son fils se frottait les yeux régulièrement. Pour moi, il y a une faute car l'oculiste a très vite diagnostiqué cette pathologie »

Comme dans tout contentieux en responsabilité, pour que celle du professionnel de santé soit engagée, il faut nécessairement une faute, un dommage et un lien de causalité.

D'abord, la faute n'est pas aisée à établir dès l'instant où aucune obligation de résultat ne pèse sur les médecins. Ils doivent soigner avec toute la diligence nécessaire en fonction des données acquises de la science.

Ensuite, le dommage n'est pas constitué par la seule existence de la maladie puisque celle-ci préexistait à l'erreur de diagnostic. L'affection n'est pas apparue par le fait du médecin. Le dommage est donc le fait de ne pas avoir bénéficié des soins adéquats plus précocement, à partir de la première consultation médicale signalant un dysfonctionnement, par exemple :

« Cela faisait des mois que je disais à mon médecin que j'avais mal au rein, il me disait que ce n'était rien, que ça devait être de l'arthrose. Un soir, j'ai fait un malaise et j'ai été transportée à l'hôpital aux soins intensifs. J'ai fait 4 jours de coma. A l'hôpital, ils disent que j'aurais dû venir plus tôt pour traiter mes problèmes de reins. Qu'est-ce que je peux faire ? »

Souvent, l'erreur de diagnostic a causé une perte de chance :

« J'ai accouché une première fois d'un grand prématuré. Je voulais comprendre pourquoi. Ma gynécologue ne voulait pas faire de recherche. J'ai accouché la deuxième fois à 26 semaines. Après mon accouchement l'interne s'est rendu compte que j'avais l'utérus cloisonné. Il suffit d'une petite opération pour décloisonner. Si mon gynécologue avait accepté de faire des recherches elle se serait rendu compte du problème et cela m'aurait évité d'accoucher à 26 semaines. Puis-je mettre en cause la responsabilité de ma gynécologue ? »

La particularité de ce contentieux est qu'il revient au médecin expert d'évaluer si l'action du médecin traitant aurait empêché le dommage de se produire, et sur cette base, il doit faire de la prospective pour envisager les préjudices réellement subis par la victime en raison de l'inaction du professionnel de santé et les distinguer de ceux provenant de la maladie ou de l'accident, en lui-même.

La tâche est complexe et la victime ne comprend pas, se perd au milieu de ces notions médico-légales. D'où la nécessité de se faire accompagner dans ses démarches par une association d'aide aux victimes d'accident médical dont certaines composent le CISS, d'un médecin-conseil spécialisé dans l'évaluation du dommage corporel et/ou encore d'un avocat en responsabilité médicale.

Au lieu de réparer les préjudices, les conséquences de l'erreur de diagnostic, mieux vaudrait essayer d'éviter qu'elle ne se produise. Dans ce but, il serait fortement utile de développer l'idée du deuxième avis médical, sinon de le généraliser, a minima de le démocratiser.

« Je voudrais savoir comment demander mon dossier médical. Je suis très mécontente de ma prise en charge à l'hôpital pour l'hépatite C. Ils ne m'ont pas prévenu des effets secondaires très lourds. J'ai essayé de leur dire que ça n'allait pas, ils ne m'ont pas bien écouté. Finalement j'ai dû aller ailleurs et on m'a diagnostiqué un problème que les autres n'avaient pas vu. Je n'ai plus confiance et je leur ai dit. »

Aucun texte du Code de la Santé publique ou du Code de la Sécurité sociale n'interdit à un usager de solliciter un autre professionnel de santé pour le même problème médical. Ainsi, si une première consultation n'a pas permis de poser un diagnostic satisfaisant, l'usager en tant qu'acteur de sa propre santé doit se sentir en droit de demander un second avis médical sans que la relation de confiance avec le médecin traitant ne soit forcément remise en cause.

« Ma mère est hospitalisée, elle a une maladie grave avec difficulté d'identification, et j'aimerais avoir un deuxième avis. Peut-on demander son dossier médical ? »

« J'ai subi une échographie dans un établissement de soins et on m'a diagnostiqué un fibrome. J'ai appelé pour avoir un second avis. Il m'a été répondu que j'avais déjà consulté un médecin que je ne pouvais en consulter un autre. Ont-ils le droit de me répondre ça ? »

« Ma fille est hospitalisée en hôpital psychiatrique depuis trois ans et son état n'est pas stabilisé, voire semble se dégrader. Les médecins voudraient qu'elle quitte l'hôpital, mais ne trouvent pas de solutions. Nous, les parents, nous voudrions un deuxième avis médical et avons contacté un autre hôpital psychiatrique, mais les médecins ne veulent pas transmettre le dossier médical ou même le traitement suivi de notre fille à l'hôpital Ste Anne qui lui est nécessaire pour une consultation. Que faire ? »

La loi de 2002 relative aux droits des malades repose sur l'information et le consentement du patient. Le libre choix du praticien et la possibilité de consulter un autre professionnel s'intègre à ce cadre général. Ainsi, plusieurs dispositions combinées permettent d'examiner cette question du droit au second avis médical.

Tout d'abord, l'article L1111-4 du Code de la Santé publique dispose que : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. (…)

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.»

De plus, il est prévu à l'article L1110-8 du Code de la Santé publique que « le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire. »

Le patient doit être associé à la démarche thérapeutique et mis en position de consentir aux soins. Seulement, pour pouvoir être en mesure de donner son consentement, il est indispensable qu'il dispose de suffisamment d'informations.

La sollicitation d'un second avis médical quant à un diagnostic, au traitement proposé ou à des examens complémentaires, doit lui permettre de bénéficier des informations utiles à l'expression de son consentement éclairé.

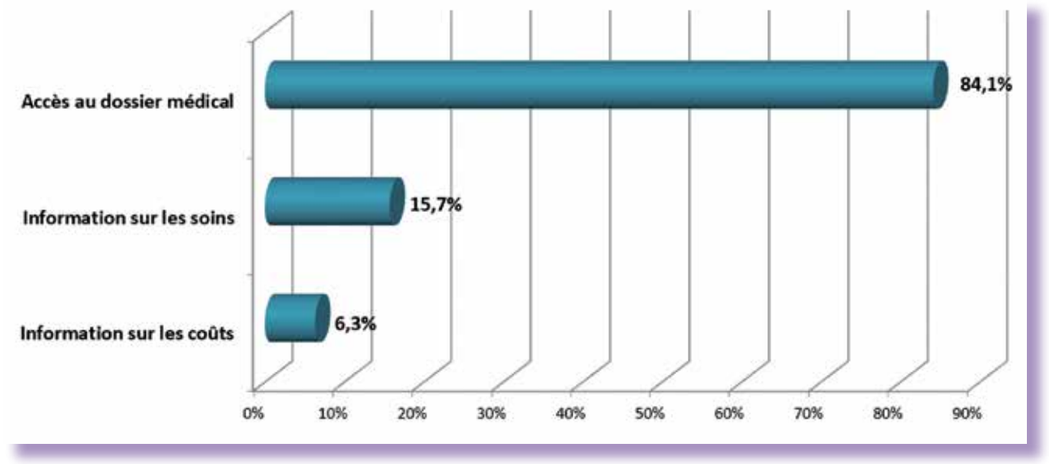
Pour voir réparer ses préjudices suite à un accident médical, il faut nécessairement détenir la copie de son dossier médical – pour bénéficier d'un second avis médical permettant hypothétiquement d'éviter une erreur de diagnostic, il vaut mieux détenir la copie de son dossier médical.

Ce droit d'accès direct au dossier médical est-il aujourd'hui plus aisé qu'à l'époque de sa libéralisation par la loi du 4 mars 2002 ? Voyons ensemble ce que les « Usagers 2015 » de Santé Info Droits nous en disent.

B. L'accès au dossier médical : un droit usuel à l'exercice parfois conflictuel

Ces questions sont incluses au sein de la sous-thématique du droit à l'information qui constitue 30% des problématiques soulevées par les usagers du système de santé.

Elle se décline de la façon suivante :



On remarque ici la prédominance des échanges portant sur l'accès au dossier médical. Elle est flagrante et s'explique à la fois par la forte connaissance qu'ont les usagers de ce droit, la simplicité (apparente) de son exercice mais aussi par l'intérêt que celui-ci comporte en vue de l'exercice d'autres droits.

C'est le cas notamment pour les victimes d'accidents médicaux qui, comme on a pu le voir plus haut, ont besoin des documents médicaux concernant l'acte en cause pour entamer une procédure de reconnaissance de leurs préjudices :

« Je cherche une preuve comme quoi j'ai bien reçu une transfusion de sang dans une clinique. Est-ce que ces données sont obligatoirement archivées en cas de problèmes puisque les dossiers à ce sujet ne sont pas fournis à la sortie d'une hospitalisation ? »

C'est également le cas des personnes qui n'ont pas reçu, au cours d'un entretien individuel, l'information loyale, claire et appropriée sur leur état de santé, comme le prescrit pourtant l'article L1111-2 du Code de la Santé publique :

« Mon cardiologue qui travaille aussi sur le sommeil a besoin des résultats d'une polygraphie ventilatoire que j'ai réalisée chez un ORL quelques mois avant de le rencontrer. J'ai alors appelé le cabinet de cette dernière, qui ne trouvait pas les résultats. Puis sur mon insistance ils les ont trouvés mais ont refusé de me les faire parvenir (c'est à presque 1 heure de chez moi), même par mail. J'ai dû me déplacer pour une consultation à 50 euros au cours de laquelle un ORL du même cabinet que la première m'a promis d'envoyer un courrier au cardiologue avec ces résultats. Or ce dernier, après 3 semaines voire 1 mois n'a toujours rien reçu ! Avant de rappeler ce cabinet je voudrais connaître mes droits concernant l'obtention de ces résultats et savoir par quelles démarches et/ou instances passer pour les obtenir et enfin pouvoir les fournir à cet autre médecin. »

Consacré par la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, le droit d'accès au dossier soulève tout de même toujours des interrogations, des difficultés d'exercice malgré la clarté du texte applicable, à savoir **l'article L1111-7 du Code de la Santé publique** :

— A l'alinéa 1 : « Toute personne a accès à **l'ensemble des informations concernant sa santé détenues**, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé […] »

J'ai demandé mon dossier médical à plusieurs reprises au centre hospitalier dans lequel j'ai été suivie de 2011 à 2015 afin de pouvoir poursuivre mes consultations plus près de mon domicile. J'ai obtenu uniquement le compte rendu de ma dernière consultation et, malgré mes nombreuses relances téléphoniques, impossible d'obtenir le dossier complet comportant les interventions et les examens subis. Il n'est donc pas possible, pour mon médecin actuel, de connaître l'évolution de ma pathologie. Quels sont les recours possibles ?

— « […] des **informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé** […] »

*Je voudrais avoir accès aux **enregistrements téléphoniques du SAMU** car je les ai appelés pour qu'ils viennent et ils ont refusé. Or, cette conversation téléphonique fait partie de mon dossier médical mais l'hôpital refuse de me le transmettre…. Que faire ? Le représentant des usagers a essayé de m'aider mais il n'obtient rien. Il m'a fait une réponse écrite en indiquant qu'il ne parvenait pas à l'obtenir.*

*J'ai suivi toutes les informations que vous m'avez envoyées pour demander mon dossier médical au service médical de la **Caisse primaire d'Assurance maladie** (CPAM) et depuis un mois je n'ai aucune réponse. Je ne sais que faire.*

*J'ai fait une demande de copie de dossier médical à la **protection maternelle et infantile** (PMI) où j'ai été vaccinée. La directrice me répond qu'il ne s'agit pas d'informations médicales mais de documents de prévention qui ne tombent pas sous le coup de la loi de 2002. Est-ce que c'est vrai ?*

— A l'alinéa 2 « […] Elle peut accéder à ces informations **directement** ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne […] »

Est-il normal que mon dentiste refuse de me remettre mon dossier médical au motif qu'il ne veut le remettre que directement à mon nouveau dentiste ?

J'ai une question concernant le droit relatif à l'accès au dossier médical. Après lecture de la législation en vigueur, j'ai un gros doute sur la procédure interne d'un établissement de santé qui m'a informé qu'il fallait obtenir l'accord du médecin traitant pour avoir accès à son dossier médical. Pourriez-vous m'apporter des éléments concernant ce point ?

— « […] au plus tard **dans les huit jours suivant sa demande** et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à **deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans** ou lorsque la commission départementale des soins psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa. »

Mon épouse doit bénéficier d'une IRM en urgence mais le centre où nous avons obtenu un rendez-vous pour dans 48 heures refuse de faire cette imagerie sans s'assurer au préalable de la nature de matériaux utilisés à l'occasion de l'intervention cardiaque dont elle a bénéficié quand elle était petite en 1997. Nous souhaitons savoir si nous pouvons aller consulter sans délai le dossier médical de mon épouse dans l'établissement où elle a été opérée du cœur en 1997 ou si un délai de deux mois va nous être opposé.

— A l'alinéa 7 : « La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, **les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents**. »

Je me permets de vous contacter suite à un différend avec un médecin généraliste. Mon médecin généraliste est parti à la retraite, j'ai donc demandé au nouveau médecin à son cabinet de me transmettre mon dossier médical. Il m'indique qu'il n'a plus de dossier physique, qu'ils sont maintenant électroniques. Mon problème est qu'il veut bien me donner mon dossier médical mais cependant il ne me le donnera seulement si je prends rendez-vous pour une consultation et donc lui paye la consultation. A-t-il le droit ? Ne devrait-il pas seulement me faire payer les coûts de reproduction?

D'après l'article L1111-7 du Code de Santé publique, le coût de communication d'un dossier médical ne peut excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents. Cela exclut-il le coût dû à la recherche d'un dossier archivé, ou un hôpital peut-il prétendre à le facturer ?

L'obligation et la durée de conservation des dossiers médicaux fait également l'objet de saisines de l'équipe de Santé Info Droits :

Si les établissements de santé sont tenus, au titre de l'article R1112-7 du Code de la Santé publique, de conserver les dossiers pendant 20 ans… :

J'ai une question concernant un membre de ma famille qui a subi une interruption thérapeutique de grossesse en 1985 à cause de la myopathie de Duchenne. Cette personne aurait besoin de cette preuve et l'hôpital où elle a subi cette ITG lui répond que les documents ont été détruits. Combien de temps les documents médicaux de cette nature doivent-ils être gardés ?

Je désirais obtenir communication de mon dossier médical concernant l'année 1981 dans un établissement hospitalier (service de gynécologie). Il m'a été répondu, après deux mois d'attente, que les dossiers n'étaient conservés que 20 ans. Est-ce normal ?

… les professionnels de santé d'exercice libéral ne sont soumis à aucune obligation réglementaire en la matière :

J'ai été opérée de l'épaule droite en 2003 par un professeur dans une clinique. Avant l'opération, j'avais réalisé un grand nombre d'examens (dont radio et scanner). Pendant et après l'opération, d'autres examens ont été réalisés. A ma sortie de clinique, il m'a été signifié que tous les documents devaient rester dans mon dossier. Encore sous le coup de l'opération, je n'ai pas protesté. Aujourd'hui, je souffre de l'épaule gauche et une comparaison avec la droite permettrait à mon médecin actuel et à moi d'affiner le diagnostic. La clinique a fermé, j'ai donc appelé le secrétariat du médecin qui a procédé à l'opération à l'époque. Il m'a ri au nez : « un dossier d'il y a plus de 10 ans, vous voyez bien…». Je suis choquée, car les mêmes qui se sont « appropriés » mon dossier il y a 10 ans ne veulent / peuvent plus me le rendre maintenant… Or ces infos sont importantes dans mon diagnostic actuel. Leur posture ne me fait donc pas du tout « rire », moi… Que puis-je faire ?

Pourtant, la responsabilité d'un médecin qui a détruit les dossiers médicaux d'un de ses patients de manière prématuré pourrait néanmoins être engagée. C'est la raison pour laquelle le Conseil national de l'Ordre des médecins invite fortement les professionnels de santé exerçant en cabinet à s'aligner a minima sur les règles existantes en matière de dossier médical détenu par les établissements de santé.

Les ayants droit d'une personne décédée, sauf si celle-ci s'y est expressément opposée, ont également le droit de recevoir les informations médicales utiles à la poursuite de leur objectif, objectif qui doit être précisé dans la demande parmi ceux prévus par la loi à l'article L1110-4 alinéa 9 du Code de la Santé publique. Soumis à interprétation, les trois motifs alternatifs ne sont pas aisés à avancer : connaître les causes de la mort, faire valoir ses droits, défendre l'honneur du défunt.

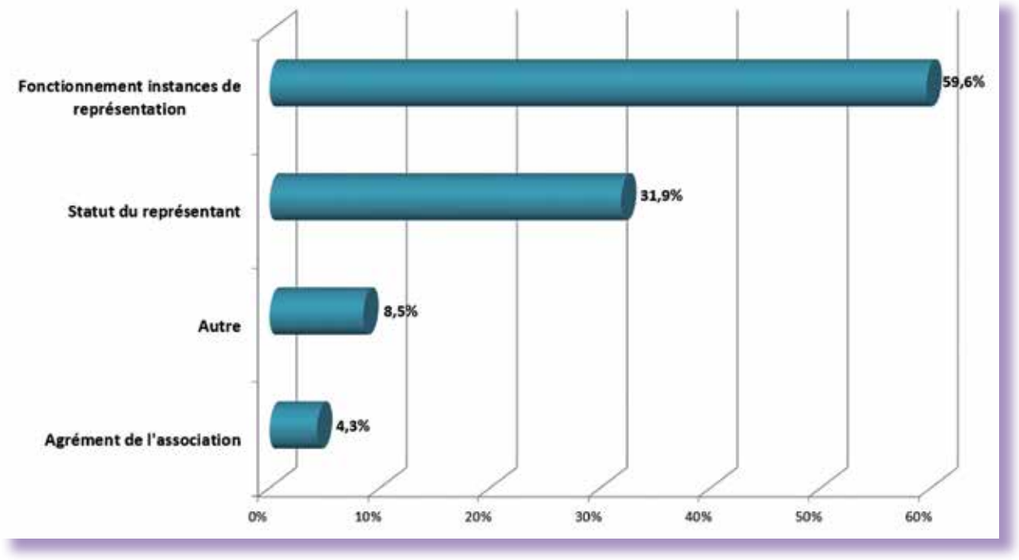
Ma sœur est décédée. J'ai la qualité d'ayant droit attestée par le notaire. J'ai été voir sur le site de l'établissement pour voir comment faire pour demander communication du dossier médical. Je l'ai demandé sur le fondement du motif « connaître les cause de la mort » mais l'établissement a refusé de me communiquer le dossier. Comment puis-je faire ? J'ai des raisons de penser que ma sœur était porteuse d'une maladie génétique et je voudrais savoir quels sont les risques que je transmette cette pathologie à mes futurs enfants.

C. La représentation des usagers ou la nécessité de se donner les moyens de ses ambitions

Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers du système de santé, garant du respect de leurs droits et de leurs intérêts. Il siège dans les instances et commissions au sein desquelles il est mandaté et est membre d'une association de santé agréée. Il y a presque autant de cadres d'exercice de la représentation que de représentants d'usagers.

Depuis toujours, le CISS a pour mission de former les représentants d'usagers du système de santé qui sont, dans la plupart des cas, bénévoles, souvent eux-mêmes malades ou en situation de handicap. Il met en place des outils pédagogiques comme des guides portant sur les instances dans lesquelles ils siègent, notamment la Commission des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge, devenue Commission des usagers en 2016. L'équipe de Santé Info Droits est également à la disposition des représentants des usagers pour toute question utile à l'exercice de leur mandat et ils en font bon usage.

Répartition des sollicitations sur la thématique « Droits collectifs et représentation des usagers »



— Débat autour de l'anonymisation des plaintes portées à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

Pour rappel, la CRUQPC (Commission des usagers, depuis la loi du 26 janvier 2016), évoquée ici et mise en place dans tous les établissements de santé, a pour objet de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes. Elle peut être présidée par un représentant des usagers.

Une question récurrente est soulevée par des membres du réseau depuis longtemps quant à une pratique des directeurs d'établissement de santé :

Je suis assistante de direction dans un hôpital et j'ai toujours transmis aux représentants des usagers avant chaque CRUQPC l'ensemble des réclamations des patients sans les anonymiser. Ma direction me met le doute sur la nécessité d'anonymiser les données. Qu'en est-il?

Je suis membre d'un CISS en région. J'ai eu au téléphone une représentante d'usagers qui siège en CRUQPC. Le directeur de l'établissement refuse de leur laisser l'accès aux plaintes et réclamations. Il dit qu'ils n'ont pas le droit d'y avoir accès à cause du secret médical. C'est normal ?

Les textes ne tranchent pas directement cette question.

Si les articles **R1112-80 et R1112-94 du Code de la Santé publique** prévoient la nécessité de transmettre aux membres de la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge les informations nécessaires pour l'examen des plaintes et des réclamations des usagers, il est également prévu que ces membres sont soumis au secret professionnel en application de l'**article L1112-3** qui détaille les missions de la commission et les modalités de leur exécution :

« […]
La commission des usagers participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données.
Elle peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions et est informée des suites qui leur sont données.
Elle est **informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations** formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier. **Elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit** de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée. Un décret en Conseil d'Etat prévoit notamment les modalités de consultation des données et de protection de l'anonymat des patients et des professionnels.
Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel dans les conditions définies aux articles 226-13 et 226-14 du Code pénal.
[…] »

L'anonymisation de la plainte n'est donc pas nécessaire en cas d'accord du patient. Les représentants des usagers sont par ailleurs astreints au secret professionnel. Le refus d'accès aux plaintes non anonymisées pourrait ainsi être également opposé aux autres membres de la commission, même ceux qui sont professionnels de santé, dès lors que l'accord de l'usager concerné n'a pas été donné.

— Enjeux autour de l'information sur l'existence et le rôle des représentants des usagers :

L'hôpital mentionne mon nom et mon association dans le cadre de l'affichage mais cela est confus pour les patients car ils pensent que je ne m'occupe que des diabétiques (en raison de l'unique mention de mon association). Que faire ? Car l'hôpital veut que le nom de mon association soit mentionné.

Le représentant des usagers du système est membre d'une association agréée. Cette association peut en effet défendre les intérêts de personnes victimes d'une affection en particulier mais le représentant des usagers, lui, veille au respect des droits de tous les malades, de tous les usagers de l'établissement de santé dans lequel il siège, quelle que soit leur pathologie.
Les préoccupations de la personne qui nous sollicite sont donc légitimes.
Il reviendrait aux intervenants de faire de la pédagogie sur le rôle du représentant des usagers pour qu'il n'y ait pas de confusion.

Je suis représentant des usagers dans un établissement et le directeur veut limiter le nombre de pages du livret d'accueil et supprimer la liste des représentants d'usagers. A-t-il une obligation d'afficher la liste ?

L'article R1112-84 du Code de la Santé publique dispose pourtant clairement les obligations des établissements de santé en la matière :
« Le représentant légal de l'établissement arrête la liste nominative des membres de la commission. **Cette liste actualisée est affichée dans l'établissement** et transmise au directeur général de l'agence régionale de santé. **Elle est remise à chaque patient avec le livret d'accueil**, dans un document qui reproduit les dispositions des articles R1112-91 à R1112-94 et précise leurs modalités d'application au sein de l'établissement. »

Les représentants des usagers et leur mission étant déjà trop peu connus du public, il apparaît essentiel qu'ils ne soient pas victimes d'actions visant à les rendre invisibles alors même qu'il convient au contraire de faire la promotion de leur rôle pour le respect des droits individuels et le développement des droits collectifs.

— Les frais liés à l'exercice de mandat de représentant des usagers :

Ces personnes, bénévoles dans la plupart des situations, consacrent beaucoup de leur temps à leur mission de représentation. Il conviendrait que cette mission ne leur coûte pas de l'argent.

Nous sommes constamment interrogés par des représentants des usagers à propos des remboursements de frais de déplacement. Aussi, je vous remercie de bien vouloir nous préciser, s'il existe un texte réglementaire sur ce point. Le montant de l'indemnité kilométrique est très variable en fonction des établissements, il peut aller de 0,20 cts à 0,82 centimes d'euros. Certains établissements indemnisent les représentants sur la base d'un ticket de bus. Ce mode de remboursement est-il légal ?

Le principe du remboursement des frais de déplacement des représentants des usagers est fixé par des textes différents en fonction de l'instance concernée. L'esprit des textes est que la mission du RU ne doit pas le pénaliser financièrement. C'est pour cette raison qu'il doit justifier des dépenses exposées afin de bénéficier d'une prise en charge des sommes effectivement dépensées.

Le CISS conseille donc aux représentants des usagers de se faire rembourser :

- soit sur la base du transport public en présentant les justificatifs,
- soit sur la base d'indemnités kilométriques telles que fixées pour les fonctionnaires par **l'arrêté du 3 juillet 2006**.

Le remboursement doit se faire sur les frais réellement engagés. Ainsi, le remboursement d'un ticket de bus dans toutes les circonstances, y compris pour une personne présentant des frais kilométriques, n'est pas légitime.

L'Agence régionale de Santé peut être saisie opportunément de cette question.

Je suis membre d'une association et on cherche à nommer un représentant des usagers en CRCI mais c'est un jeune qui a une activité professionnelle. Je voulais savoir s'il serait indemnisé pour siéger en CRCI et si ses frais de transports seraient pris en charge.

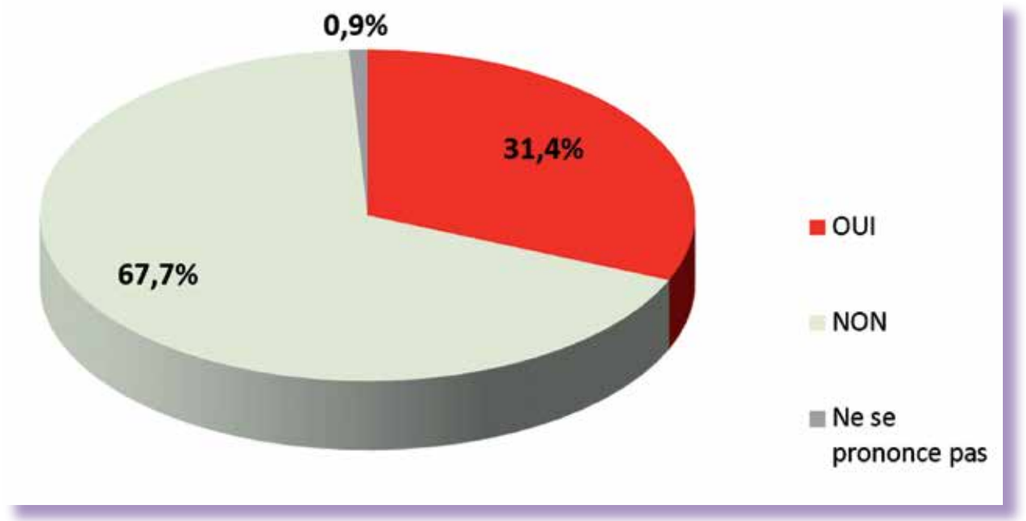
Le congé de représentation octroyé aux salariés ou aux agents de la fonction publique permet de compenser quelque peu la perte financière causée par une absence sur ces heures de travail pour siéger au sein d'une instance de santé.

D. Les pratiques discriminatoires dans le parcours des usagers du système de santé

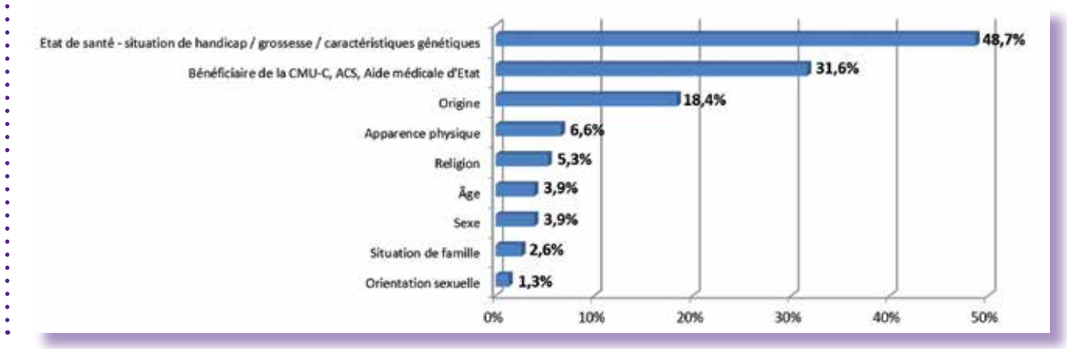
L'enquête flash menée auprès des appelants de Santé Info Droits au mois de novembre 2015 s'est attaché dans un premier temps à examiner l'ampleur de la discrimination ou du sentiment de discrimination dont se disent victimes les personnes dans l'accès aux soins.

Rappelons à cet égard les termes sans ambiguïté de l'article L1110-3 du Code de la santé publique qu'« *aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* ».

Nonobstant ce principe fortement affirmé, le nombre de personnes répondant par l'affirmative à la question « *Est-ce que vous ou quelqu'un de votre entourage a déjà été victime de discrimination dans l'accès aux soins ?* » atteint un niveau qu'on peut juger préoccupant puisque pratiquement un tiers des participants à l'enquête mentionne avoir vécu ou connaître une situation de discrimination.



La loi énonce strictement quels motifs de discrimination sont prohibés. Il était donc nécessaire d'interroger les personnes ayant évoqué une situation de discrimination sur la caractéristique ayant occasionné cette inégalité de traitement.
La discrimination fondée sur l'état de santé, le handicap et la grossesse apparaît ainsi la première cause de discrimination dans l'accès aux soins.
Les motifs de discrimination sont variés mais la prédominance de l'état de santé ou du handicap comme premier critère énoncé s'explique par le type de public de Santé Info Droits :



Que se cache-t-il derrière ces données ? Les verbatim issus de l'enquête flash et des sollicitations de Santé Info Droits nous en donnent un aperçu plus précis et permettent d'établir une typologie :

— Critères médicaux non réunis pour bénéficier d'un traitement :

Dans mon parcours de soins pour un traitement de l'hépatite C contracté avant 1992, je suis en échec, dit « rechuteur », d'un premier traitement et souhaite vivement obtenir le traitement qui correspond aux meilleurs soins pour une patiente atteinte du génotype 1b. Ce traitement trop cher pour tous m'a été refusé par mon spécialiste car je n'entre pas encore dans le cadre des « prioritaires ». Il faut une aggravation de la fibrose du foie à F3 et je suis à ce jour en F2. Âgée de 57 ans, avec une indemnité d'invalidité misérable de 380 euros, je veux avoir droit aux soins et souhaite réclamer par tout recours ce droit.

— Un état de santé entravant l'accès à certains établissements :

Mon beau père est à l'hôpital. Le médecin lui a prescrit un séjour en maison de convalescence. Le problème est que le médecin doit remplir un questionnaire médical pour motiver la demande et que les questions sont formulées de telle manière à ce qu'il indique son alcoolisme. Du coup, nous n'avons que des refus. Comment puis-je faire ? Son état ne nécessite aucunement une prise en charge de sa dépendance. Il a juste besoin d'un suivi suite à son hospitalisation pour une crise cardiaque.

Ma mère souhaiterait être hospitalisée dans une clinique pour dépression mais celle-ci refuse de l'admettre car elle souffre par ailleurs de problèmes cardiaques que la clinique dit ne pas être compétente pour traiter. La clinique a-t-elle le droit de refuser ma mère ?

— Discrimination privilégiée au strict respect des précautions standard et des bonnes pratiques de stérilisation :

J'ai voulu prendre rendez-vous avez mon dentiste qui a refusé de me prendre au motif que j'avais l'hépatite C. Je suis déterminé à déposer plainte. Pouvez-vous m'accompagner ?

— L'accès inadapté des cabinets médicaux aux personnes en situation de handicap :

Suite à un événement qui est intervenu pour ma grand-mère, je souhaiterais savoir s'il s'agit bien d'un cas de refus de soin et d'une discrimination punie par l'article 225-1 du code pénal. Ma grand-mère vit en maison de retraite et est gravement handicapée. Elle ne peut se déplacer qu'en fauteuil roulant. Un rendez-vous a été pris chez un ophtalmologiste pour un contrôle de sa vue mercredi 15 dernier. Ma mère, qui l'accompagne à ce type de RDV, est arrivée un peu avant l'heure fixée. Ma grand-mère, qui était emmenée par ambulance, n'est pas arrivée à l'heure, les ambulanciers ayant du retard de leur côté. L'ophtalmologiste a alors été particulièrement désagréable avec ma mère, lui criant (les mots sont faibles) dessus devant les autres patients dans la salle d'attente, en lui disant que c'était inadmissible et « qu'il avait une vie de famille, lui ». Ma mère n'a pas voulu répondre à ce genre de propos. Ma grand-mère est finalement arrivée à 17h45. L'ophtalmologiste l'a fait entrer dans son cabinet. Il était nécessaire de transiter ma grand-mère de son fauteuil roulant au fauteuil du cabinet pour l'examen. Ma grand-mère ne peut effectuer ces gestes toute seule et ma mère non plus. Le praticien a donc refusé de faire l'examen à ma grand-mère et lui a dit de repartir. Les ambulanciers sont donc revenus chercher ma grand-mère qui n'a pu bénéficier de son examen, et qui se retrouve dans l'obligation d'attendre un nouveau RDV chez un autre praticien. Outre l'attitude agressive et totalement inacceptable que ce médecin a eue envers ma mère, il faut préciser que ma grand-mère, très fragile psychologiquement, a assisté à une partie de la scène et s'est trouvée particulièrement marquée par cet épisode. Par ailleurs, il est flagrant que le praticien a refusé de soigner ma grand-mère, en raison de son handicap, au seul motif qu'elle était dans un fauteuil roulant et qu'il ne pouvait pas la déplacer sur son fauteuil d'examen. Je souhaiterais avoir vos observations sur cette situation.

— De manière statistiquement plus marginale, d'autres motifs de discrimination ont été abordés spontanément par les répondants à l'enquête flash, que ce soit des discriminations directes comme la religion ou l'origine ou indirectes comme la barrière linguistique.

Ma sœur handicapée a été victime de propos islamophobes à l'hôpital sans que le personnel n'intervienne. Que puis-je faire ?

Il est difficile d'avoir accès aux soins en prison surtout si on est étrangère.

Mon mari, scientifique de haut niveau, parlait très mal le français. Quand on ne parle pas français on est victime de discriminations au quotidien : travail, accès aux soins…

Les discriminations fondées sur le statut de bénéficiaires de la CMU-C et de l'ACS seront développées dans la partie 2 sur l'« Accès aux soins » de notre Observatoire.

Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Droits des malades dans leur recours au système de santé » en 2015 :

Mon père est décédé dans un Ehpad, probablement des suites de maltraitance, et nous avons porté plainte au commissariat. Le parquet a demandé une autopsie et la chambre de mon père a été placée sous scellés. Aujourd'hui nous ignorons où en est la procédure. Le commissariat dit avoir transmis au parquet et le parquet ne trouve pas de trace de ce dossier. Que peut-on faire ?

Mon mari a été soigné chez un ophtalmologiste. Le prix qu'il nous a demandé après l'opération était de 40 euros supérieur à ce qui avait été annoncé dans le devis. Quand je l'ai signalé à la secrétaire elle m'a dit que c'était une erreur et elle a corrigé sur le devis en mettant le nouveau prix. Je suis étonné parce que normalement un devis, c'est un devis. Qu'est-ce que je peux faire ?

J'ai été pris en charge à l'hôpital suite à une récidive. Quand j'avais été admise la première fois, mon médecin avait préconisé la chambre simple au motif que les soins qui allaient être faits étaient trop intimes. A la seconde hospitalisation j'ai donc signé une demande de chambre seule mais je ne pensais pas que je devrais payer parce que j'étais dans la même situation. Je viens de recevoir une facture.

Je vous appelle car j'ai été hospitalisé dans un hôpital psychiatrique public sous le régime de l'hospitalisation libre. Lors de cette hospitalisation, j'ai refusé les traitements qui m'étaient appliqués et j'ai demandé à quitter l'hôpital. Cela a été refusé et les soins m'ont été imposés. Je suis révolté car je n'étais pas consentant et en plus les traitements qui m'ont été dispensés sont lourds et m'ont occasionné d'importants troubles. Puis-je obtenir indemnisation ?

Ma mère se trouvait dans un établissement hospitalier dans un service de rééducation et a dû être admise d'urgence en chirurgie dans le même établissement. On lui a fait déposer son appareil dentaire (ce qui doit être une procédure normale), qu'elle aurait dû récupérer lors de son retour dans le service de rééducation. Mais, en fait, cet appareil dentaire a disparu et elle ne l'a donc pas récupéré. Ma question est de savoir si l'établissement hospitalier est bien responsable de cette perte - qu'il ne nie pas et donc doit assumer les coûts de remplacement dudit appareil. La dernière réponse de cet établissement hospitalier est un refus d'indemniser, se référant au Code de la Santé Publique.

Je vous appelle car je suis fonctionnaire à l'AP-HP. Mon oncologue vient de m'informer qu'il a ouvert un DMP qui sera consultable par tous les professionnels de l'AP-HP, médicaux et administratifs. Cela m'a été confirmé oralement par ma cadre de santé. Cela me choque car j'ai été suivi à l'AP-HP pour un cancer et je ne souhaite pas que mes collègues puissent avoir accès aux informations médicales qui me concernent. Qu'en est-il ?

Mon oncle va se faire opérer de la cataracte en ambulatoire. Lors du rendez-vous préopératoire, l'anesthésiste lui a bien précisé qu'il ne devait pas rester seul à domicile durant la première nuit. Or il sera tout seul. Dans cette hypothèse, l'établissement hospitalier est-il tenu de le garder ?

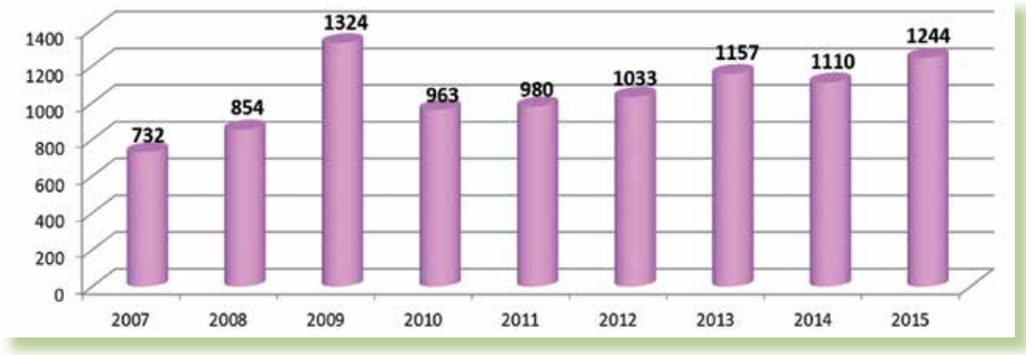
Ma sœur est entrée à l'hôpital pour une tumeur bénigne et avait désigné son conjoint de l'époque comme personne de confiance. Celui-ci l'a quittée alors que ma sœur a présenté d'importantes complications médicales. Elle n'est plus en état aujourd'hui de consentir et de désigner une autre personne de confiance. Les professionnels de santé refusent de nous associer aux décisions et de nous consulter alors que nous sommes sa seule famille. Que pouvons-nous faire ?

Ma mère est hospitalisée pour une rupture du col du fémur dans la Loire, je voudrais la faire transporter près de chez moi, dans le Rhône, dans un établissement de rééducation mais l'hôpital de la Loire refuse alors qu'ils avaient accepté lors de sa dernière hospitalisation. Ils veulent la transférer dans le centre à côté de chez eux, qui fait partie du même groupe. Que faire ?

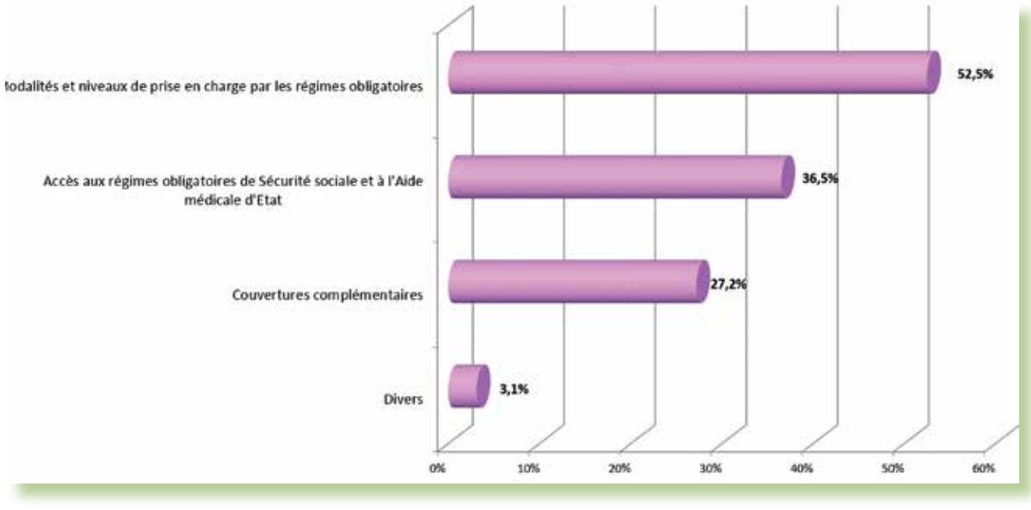
Retrouvez ces verbatim ainsi que beaucoup d'autres dans le Recueil des témoignages et statistiques liés à l'activité de Santé Info Droits en 2015, disponible au format Pdf sur le site Internet du CISS : www.leciss.org/sante-info-droits

II. Accès et prise en charge des soins

Deuxième au rang des préoccupations des usagers de Santé Info Droits, cette thématique regroupe toutes les questions ayant trait à la prise en charge financière des soins. Le nombre de sollicitations a progressé en 2015 de 11,2%.



Se retrouvent ici des problématiques tournant autour de 3 axes principaux.



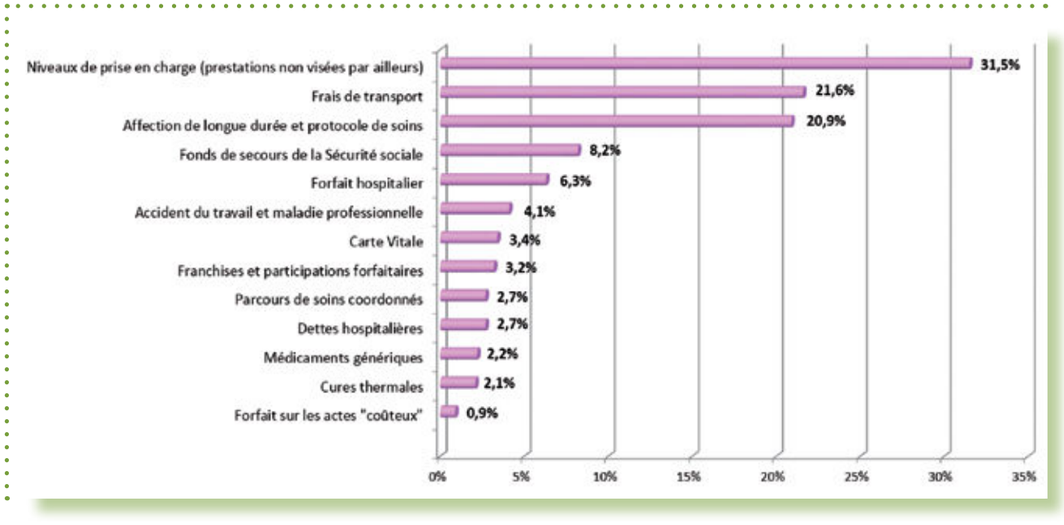
En premier lieu, figure le niveau de prise en charge des prestations par les régimes de base obligatoires. Bien que les questions portent sur des aspects extrêmement variés, nous verrons dans ce document que l'enjeu autour des restes à charge constitue souvent un point commun aux différentes interrogations.

Au-delà du niveau de prise en charge, les questions relatives à l'accès aux régimes d'assurance maladie représentent plus d'un tiers des sollicitations – ce qui ne peut qu'interroger compte tenu du caractère indispensable d'une couverture maladie. Nous nous attacherons à dégager quelques aspects particulièrement problématiques de ces questionnements.

Enfin, en matière de couverture complémentaire, dans un contexte législatif très évolutif tendant à accroître le nombre de bénéficiaires, et leurs droits en la matière, à la lumière des témoignages reçus sur Santé Info Droits et de l'enquête flash, nous examinerons en quoi ces avancées peuvent être mises en échec en raison des pratiques de certains professionnels de santé.

A. Modalités et niveaux de prise en charge par les régimes obligatoires : les restes à charges au cœur des interrogations

Représentant 52,5% des questions, les appels sur la thématique « Accès et prise en charge des soins » se déclinent de la manière suivante :



Si la question des restes à charge n'apparaît pas distinctement dans cette répartition statistique, elle n'en constitue pas moins souvent le dénominateur commun des différentes interrogations en la matière.

Nous nous intéresserons ici plus particulièrement au reste à charge avant intervention éventuelle de la protection complémentaire.

Les illustrations suivantes permettent d'en dresser une certaine typologie :

Base de remboursement de la Sécurité sociale très éloignée des frais réels :

Cela est particulièrement vrai pour l'accès à certains soins ou dispositifs médicaux. Comme l'Observatoire citoyen des restes à charge en santé - créé par le CISS, 60 millions de consommateurs et Santéclair - l'a mis régulièrement en évidence, la prise en charge de certains soins dentaires ou les audioprothèses entraînent des restes à charge pouvant s'avérer particulièrement lourds. Ces soins peuvent alors être inaccessibles aux assurés sociaux ne disposant pas de mutuelles :

J'ai un problème de parodontie. Je perds mes dents, j'ai mal, et je n'ai pas les moyens de me soigner. Cela peut paraître ridicule, mais tout cela m'empêche de vivre, j'évite de sourire, de sortir... J'ai fait une demande d'aide auprès de la sécurité sociale (service social), mais ils refusent de m'aider... Existe-t-il une solution ou dois-je rester sans dents ?

Ma fille est suivie dans un service d'orthodontie depuis 3 ans. On arrive à la fin de la prise en charge par la Sécurité sociale mais l'orthodontiste veut ajouter un semestre à ma charge sans me prévenir alors même que je n'ai pas les moyens de payer ces 650 euros. C'est normal ? Comment je fais pour l'argent ?

J'ai fait une demande à la Sécurité sociale pour une prise en charge de mes prothèses auditives qui a été acceptée. Je m'aperçois que je vais être très mal remboursé et je n'ai pas de mutuelle. Si je n'ai pas d'aides je vais devoir renoncer.

Nomenclature des soins pris en charge par l'assurance maladie lacunaire :

Pour que les soins puissent être pris en charge par l'Assurance maladie, encore faut-il que ceux-ci soient prévus dans les différentes nomenclatures et codages de la Sécurité sociale.
Dans les cas contraires, à défaut de prise en charge par un éventuel régime complémentaire, les assurés sociaux concernés ne peuvent compter que sur le recours à l'issue incertaine et discrétionnaire aux prestations accordées dans le cadre de l'action sanitaire et sociale des caisses primaires d'Assurance maladie.

J'ai contracté une hépatite C en juin dernier et compte-tenu du fait que par ailleurs je suis transplantée rénale et diabétique ou ostéonécrose, un seul traitement est possible mais très coûteux. Or je viens de récupérer le protocole de soins où il est mentionné que ce traitement ne serait pas remboursable car hors AMM (autorisation de mise sur le marché). Je ne sais pas quoi faire.

Suite à une amputation fémorale jambe gauche il y a 3 ans et 8 mois, j'ai la nécessité de bénéficier d'un renouvellement de la prothèse électronique mais j'essuie un refus de la CPAM car ils me disent qu'il est impossible d'avoir un renouvellement anticipé.

Ma fille est trisomique et doit se faire opérer de l'œil. Elle va subir une anesthésie générale qui n'est en temps normal pas nécessaire. L'hôpital me dit qu'il n'y a pas de code d'acte et la sécurité sociale me dit du coup qu'il n'y aura pas de remboursement possible.

Défaut de respect des procédures d'entente préalable prévues par la Code de la Sécurité sociale :

Les professionnels ont, dans ce cadre, un rôle d'information déterminant à jouer.

J'ai eu une paralysie faciale en 2012 qui a conduit à plusieurs injections de botox mais en vain. J'ai donc dû subir une intervention réparatrice de «gonflage de joue» parce que c'était vraiment horrible. Je voudrais demander à la sécurité sociale de me rembourser une partie de l'opération mais je ne sais pas si ça peut marcher vu qu'il fallait faire l'entente préalable avant mais je ne le savais pas. Mon médecin ne m'a rien dit...

Reste à charge et frais de transport :

Les frais de transport constituent un sujet engendrant toujours un nombre conséquent de questionnements de la part des usagers de Santé Info Droits puisqu'ils représentent à eux seuls plus d'un appel sur 5 ayant trait aux modalités et niveaux de prise en charge par l'Assurance maladie.

Les règles spécifiques de prise en charge de ces prestations posent singulièrement la question du reste à charge, notamment s'agissant de la distance entre le point de prise en charge du malade et la structure de soins appropriée la plus proche.

En effet, les textes prévoient en premier lieu que les déplacements de plus de 150 kilomètres sont soumis à un accord préalable de la caisse primaire d'Assurance maladie. Cette procédure a pour objectif de s'assurer de la pertinence du déplacement choisi afin d'examiner si d'autre solutions géographiques plus proches pourraient être envisagées afin de limiter des frais de transport évitables. En pratique, des difficultés d'appréciation doivent être appréhendées par les personnes atteintes de maladies rares et par celles dont l'état nécessite des conditions de prise en charge particulières :

Je suis atteinte d'une maladie rare. J'habite Marseille et depuis 2005, je me rends périodiquement à mon centre de référence, le plus proche de mon domicile, à Lyon. Mes frais de transports ont toujours été pris en charge par la CPAM dans le cadre de demandes d'entente préalable. Or, j'ai fait une telle demande en mai pour des soins qui vont avoir lieu en septembre. J'ai reçu au mois de juillet une décision de la Caisse signée par le médecin conseil qui me refuse la prise en charge pour motif médical sans plus de justifications. J'ai saisi la Commission de recours amiable de la Caisse par courrier en recommandé avec accusé réception. J'ai reçu l'accusé réception mais ils me disent à la CPAM qu'ils n'ont pas trace de mon dossier. Je me demandais si j'avais des chances d'avoir gain de cause. Est-ce exact que le silence de la CPAM pendant 15 jours à la suite de ma demande vaut décision d'acceptation ? Ce n'est pas une demande au petit bonheur la chance, ce transport est nécessité par mon état de santé...

Je vous appelle pour un jeune autiste très sévèrement atteint qui n'a toujours pas de place dans une institution. Il est obligé de rester à domicile, pourtant son état nécessiterait une prise en charge dans un établissement adapté. La grand-mère qui s'occupait en partie de lui à domicile a été hospitalisée. Il a fallu trouver une solution d'urgence pour soulager la famille. On a trouvé des séjours de répit pour la famille à plus de 150 km de leur domicile mais refus de prise en charge sécurité sociale. Or son état ne lui permet pas de prendre les transports en commun. La sécurité sociale a répondu à deux reprises en disant qu'il y avait des établissements à moins de 150 kilomètres mais sans prendre en compte le fait qu'il n'y avait pas de place et les lettres de refus reçues. Si la caisse persiste, les frais vont être très difficiles à prendre en charge vu la situation de la famille.

Mon fils a besoin de soins dentaires. C'est un jeune handicapé. Le seul établissement capable de les lui faire se trouve en Bretagne. Or, nous habitons dans le Val d'Oise. Toutes mes demandes d'entente préalable ont été rejetées au motif qu'il existe des centres plus proches. Que puis-je faire ?

Par ailleurs, indépendamment de la procédure d'entente préalable pour les déplacements de plus de 150 kilomètres, les textes prévoient que sauf hospitalisation, le remboursement des frais de transport est calculé sur la base de la distance séparant le point de prise en charge du malade de la structure de soins appropriée la plus proche. Cette règle occasionne un certain nombre d'incompréhensions d'autant plus quand la décision de la caisse apparaît en décalage avec l'accessibilité réelle des professionnels de santé :

En ALD depuis un an suite à AVC, je suis rentrée à domicile début juillet 2014. J'ai donc eu des soins kiné et orthophoniste avec des transports en taxi car il m'est quasi impossible de me déplacer seule. La CPAM me signale maintenant que ces frais de transports de 10 kilomètres ne seront pris en charge que sur une base de calcul prenant en compte une distance plus courte en prétextant que des professionnels plus proches de mon domicile exercent. Pourtant à l'époque l'orthophoniste la plus proche n'était pas disponible et les soins ne pouvaient pas attendre. J'ai fait faire des attestations par l'orthophoniste. Je vais faire un recours amiable. Pourquoi la CPAM réagit au bout de 8 mois alors qu'elle paye des taxis depuis juillet 2014 ? Je suis prise au piège, pourquoi l'usager n'est pas informé ? Que pouvez-vous me conseiller ?

Respect du parcours de soins coordonnés :

Depuis 2004, le respect du parcours de soins coordonnés implique la désignation d'un médecin traitant et le recours préalable à celui-ci avant d'aller consulter un médecin spécialiste. Le respect de ces dispositions par les assurés sociaux conditionne un meilleur taux de remboursement par l'Assurance maladie et un reste à charge moindre.

Si le principe de cette règle n'est pas remis en cause par les usagers de Santé Info Droits, ceux-ci nous font régulièrement part, à l'instar du témoignage suivant, des difficultés pratiques qu'ils rencontrent pour trouver puis désigner des médecins traitants. Dans ce contexte, il est pour le moins injuste de faire subir aux patients les conséquences financières liées à la pénurie de médecins dans certaines zones de notre territoire.

Mon fils a bénéficié de soins par un stomatologue et un anesthésiste qui ont été remboursés à hauteur de 30% par la sécurité sociale au motif qu'aucun médecin traitant n'était déclaré. En réalité nous en avions un qui est parti à la retraite, et son successeur n'a pas encore pris ses fonctions. Nous n'avons pas trouvé d'autres médecins traitants acceptant de nous prendre si bien que nous avons été dans l'impossibilité de le désigner comme médecin référent. Que pouvons-nous faire ?

Prise en charge dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) et forfaits soins :

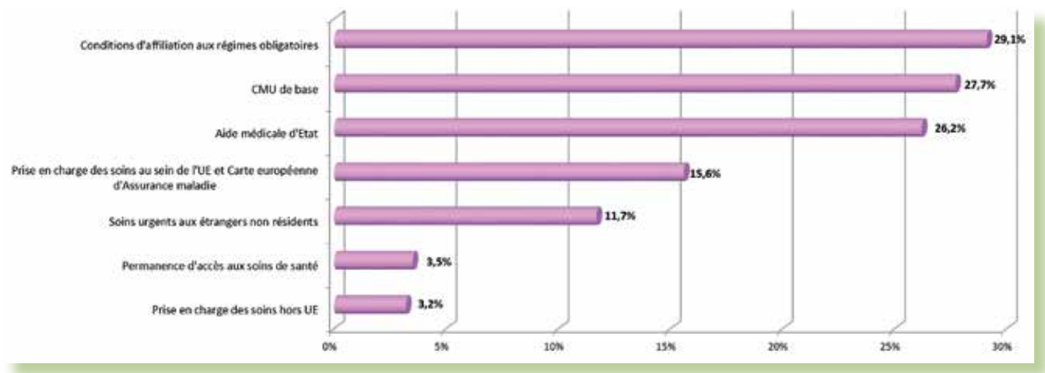
Dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes, un certain nombre de prestations ou d'actes sont pris en charge par la Sécurité sociale dans le cadre d'une dotation globale forfaitaire. Ce mécanisme peut tendre à rationner les soins de manière inquiétante.

Mon mari est en maison de retraite et on me dit qu'il ne pourra pas avoir des séances de Kiné deux fois par semaines de façon continuelle, alors qu'il a la maladie de Parkinson. La raison que l'on m'a expliquée, c'est que maintenant les maisons de retraite disposent d'une enveloppe globale et doivent gérer leurs dépenses en fonction des demandes. Donc si trop de personnes ont besoin de kiné, elles doivent partager : c'est donc à tour de rôle. Mon mari a du mal à manger seul, ne peut pas toujours se raser, il est en fauteuil car il ne peut marcher. La kiné lui est salutaire, c'est d'ailleurs vital pour cette maladie. Devrons-nous donc payer sans être remboursés des séances de kiné ...? Nous avons cotisé toute notre vie ! Cela fait presque 20 ans que mon mari est soigné pour cette maladie et il avait 2 séances par semaine en cabinet lorsqu'il était à la maison. On parle d'aider les personnes âgées pour une meilleure fin de vie, là je vois mon mari régresser quand il n'a plus de kinésithérapie.

B. Accès aux régimes obligatoires de sécurité sociale : avant le big bang...

Les sollicitations ayant trait à l'accès aux régimes obligatoires de Sécurité sociale et à l'Aide médicale d'État se répartissent de la manière suivante :

- **Répartition des sollicitations de la sous-thématique « Accès aux régimes obligatoires de Sécurité sociale et à l'Aide médicale d'État »**



Sont ainsi évoquées principalement les questions relatives aux conditions d'affiliation au régime obligatoire et à la CMU de base. Ces aspects sont essentiels car ils conditionnent pour les patients la prise en charge financière des prestations de santé.

L'accès à la prise en charge des soins par la sécurité sociale reposait jusqu'en 2016 sur un mécanisme hybride fondé sur des critères d'affiliation multiples (activité professionnelle, retraite, ayant droit…), des règles de maintien de droits et une couverture maladie universelle, subsidiaire délivrée sur un critère de résidence.

Le principe simple posé lors de la création de la couverture maladie universelle selon lequel « toute personne résidant en France métropolitaine ou dans un département d'outre-mer de façon stable et régulière relève du régime général lorsqu'elle n'a droit à aucun autre titre aux prestations en nature d'un régime d'assurance maladie et maternité » (ancien article L380-1 du code de la sécurité sociale) s'intégrait au sein d'un mille-feuille textuel tendant à rendre moins effective cette protection.

L'examen des sollicitations reçues sur Santé Info Droits témoigne de cette complexité et de ces difficultés :

Conséquences de la perte du maintien de droit :

La perte de la qualité ayant permis une affiliation à l'assurance maladie n'occasionne pas immédiatement la perte de de cette affiliation. Par exemple, un salarié conserve les droits à son affiliation quand il perd son emploi pendant une période pouvant être variable suivant que le salarié s'inscrit ou non au chômage. Quand il ne bénéficie plus des dispositions de maintien de droit, le salarié a vocation à être affilié en tant qu'ayant droit d'un autre assuré social ou à défaut par le mécanisme de la CMU « de base », en tant que résident sur le territoire.

Se voulant protecteur, ce mécanisme n'est pas sans faille. En effet, en pratique, trop d'interlocuteurs de Santé Info Droits se retrouvent sans couverture, ignorant la perte de leur qualité d'assuré social et découvrant a posteriori cette réalité. Pire, les caisses d'assurance maladie n'étant pas en capacité de déterminer et d'informer efficacement en temps réel les assurés de la perte de leurs droits, l'affiliation à la CMU de base qui aurait dû résulter de cette perte des droits n'est pas effectuée. En résultent d'importantes difficultés qui n'ont pas lieu d'être :

Je m'occupe d'une personne en ALD. Elle a été hospitalisée et des frais importants ont été engagés. Elle a découvert ensuite qu'elle n'avait plus de droit à la sécurité sociale de base car cela faisait plus d'un an qu'elle n'était plus salariée. Que peut-elle faire ? Ayant droit ou CMU ? Existe-t-il une procédure d'urgence ?

Subsidiarité de la qualité d'ayant droit :

Les personnes ayant perdu leur qualité d'assuré social peuvent être affiliées en tant qu'ayant droit d'un autre assuré social.

Sont ainsi considérés notamment comme ayants droit les enfants mineurs mais aussi les conjoints, partenaires de Pacs mais également toutes les personnes à la charge permanente et effective de l'assuré social depuis plus d'un an. Si l'assuré auquel est rattaché l'ayant droit dépend d'un régime d'assurance maladie différent du régime initial de son ayant droit, celui-ci change donc de régime quitte à en rechanger dès lors qu'il remplit de nouveau les conditions pour être affilié en son propre titre – comme dans l'exemple suivant en tant que pensionné de retraite :

Étant en concubinage depuis 25 ans et rattaché à la caisse de sécurité sociale et mutuelle de ma compagne (MNH), j'ai reçu au mois d'octobre une lettre de celle-ci m'enjoignant de m'inscrire auprès du régime général de l'assurance maladie en tant que retraité. J'ai fait une demande auprès de la caisse de mon domicile, celle-ci me demande un certificat de radiation que je n'ai jamais pu obtenir car cela m'oblige à être radié et de ne plus avoir de couverture pendant plusieurs mois. Est-on obligé de changer de caisse et faire toutes ces démarches qui vont me priver de carte Vitale pendant plusieurs mois ?

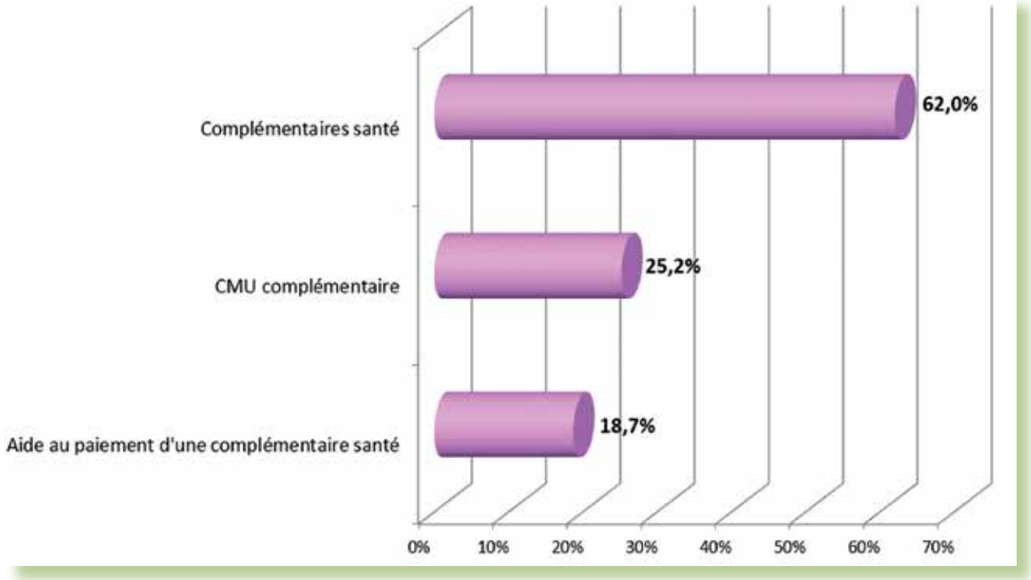
Or ces changements de statut et de régimes d'assurance maladie sont propices à entraîner de sérieuses complications pour les assurés sociaux en créant d'artificielles périodes de rupture de droits :

La trésorerie de l'hôpital me réclame la somme de 849 euros pour un médicament dont je ne peux pas me passer et qui est pris en charge à 100% parce que la mutuelle des étudiants refuse de leur rembourser. J'étais couverte par cette mutuelle jusqu'en décembre 2014. Maintenant je suis sur la CPAM. La mutuelle des étudiants prétend que j'ai été radiée de leur service car j'avais plus de 28 ans. Pourtant, j'avais fait le nécessaire - ayant raté 4 ans de scolarité à cause de ma santé - pour être prolongée jusque mes 32 ans. La trésorerie de l'hôpital m'a annoncé saisir la somme sur mon compte en banque. Je ne travaille pas, je suis handicapée à 80%, c'est une somme dont je ne dispose pas. Que dois-je faire?

C. Les discriminations a l'égard des bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire et de l'aide au paiement de la complémentaire santé

Dernier axe composant la thématique « Accès et prise en charge des soins », les questions autour de la couverture complémentaire. Celles-ci recouvrent aussi bien les interrogations relatives aux mutuelles ou assurances santé que celles concernant des dispositifs plus spécifiques que sont la CMU complémentaire ou l'Aide à la complémentaire santé.

● **Répartition des sollicitations de la sous-thématique « Couvertures complémentaires »**



Sur ces différents sujets, il est peu de dire que l'actualité a été fournie en 2015. En effet, la généralisation des contrats de groupe obligatoires et la mise en place de contrats spécifiques dans le cadre de l'Aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS) et les nouveaux droits relatifs à cette aide ont fortement pesé sur l'activité de Santé Info Droits, ces sujets étant particulièrement en forte augmentation.

● **Évolution des sollicitations de la sous-thématique « Couvertures complémentaires » entre 2014 et 2015**

Aide au paiement d'une complémentaire santé	+38,6%
Complémentaires Santé	+36,6%
C.M.U. complémentaire	+21,5%

Au-delà du bénéfice direct et premier résultant de la CMU complémentaire ou de l'Aide au paiement d'une complémentaire santé offrant une couverture maladie plus complète aux foyers aux revenus modestes, ces mécanismes présentent des avantages corolaires comme l'interdiction des dépassements d'honoraires ou la dispense d'avance de frais (ou tiers-payant).
Toutefois, les pratiques de certains professionnels de santé viennent faire obstacle au bénéfice de ces droits – certaines attitudes se concrétisant alors par des refus de soins.

J'ai contacté le remplaçant de mon médecin pendant les vacances pour prendre un rendez-vous que sa secrétaire a refusé de me donner au motif que le médecin ne recevrait pas les bénéficiaires de la CMU complémentaire. Que puis-je faire ?

Ma mère est atteinte d'acouphènes et a pris rendez-vous avec un masseur kiné. Il lui a demandé si elle bénéficie de la CMU puis a refusé de la voir. On a saisi l'Ordre des masseurs kinés en conciliation. Quels conseils pouvez-vous nous donner ?

Je bénéficie de l'Aide au paiement de la complémentaire santé. J'ai dû régler la visite. Le médecin a refusé et m'a demandé de faire l'avance des frais. Que faire ?

Cette prise de liberté avec la loi aux dépens des personnes les plus vulnérables est évidemment inadmissible. Malheureusement, la nature des témoignages reçus laisse penser que ce phénomène n'est pas marginal. A cet égard, l'enquête flash 2015 sur les discriminations apporte un éclairage inquiétant.

ENQUÊTE FLASH DISCRIMINATION

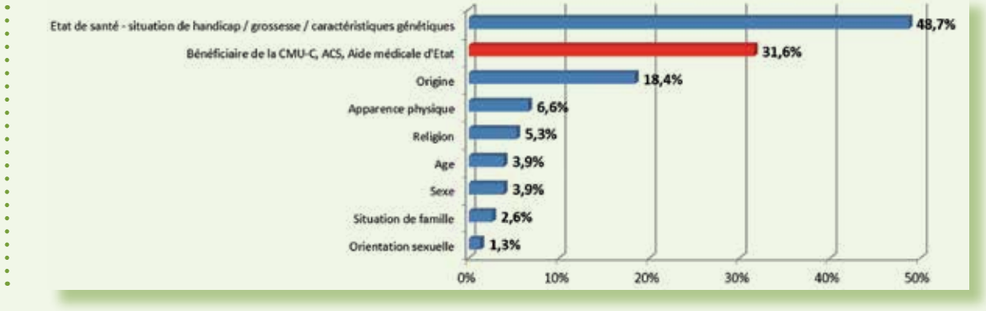
L'article L1110-3 du Code de la Santé publique pose en matière d'accès aux soins un principe fort :

« Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

Un professionnel de santé ne peut refuser de soigner une personne pour l'un des motifs visés au premier alinéa de l'article 225-1 ou à l'article 225-1-1 du code pénal ou **au motif qu'elle est bénéficiaire de la protection complémentaire ou du droit à l'aide prévus aux articles L. 861-1 et L. 863-1 du code de la sécurité sociale, ou du droit à l'aide prévue à l'article L. 251-1 du code de l'action sociale et des familles.** »

Ainsi depuis 2009, les refus de soins motivés en raison de la qualité de bénéficiaire de la CMU complémentaire, de l'Aide au paiement d'une complémentaire santé ou de l'Aide médicale d'État sont clairement prohibés par le Code de la Santé publique.

Six ans après ces précisions textuelles salutaires, les résultats de l'enquête menée auprès des appelants de Santé Info Droits prennent une tournure préoccupante si l'on prend en considération que parmi les personnes ayant fait part de discrimination dans l'accès aux soins (qui représentait un tiers de l'ensemble des personnes interrogées), 31.6% des personnes évoquent le fait que le bénéfice de la CMU-C, de l'ACS ou de l'Aide médicale d'État était à l'origine de la discrimination évoquée :



Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Accès et prise en charge des soins » en 2015 :

J'ai eu un cancer de la prostate diagnostiqué il y a quatre ans. J'ai été suivi dans le cadre d'un protocole de recherche pendant deux ans. Mon protocole ALD est arrivé à expiration. J'ai entendu parler d'un dispositif de prise en charge post-ALD, je voudrais avoir des informations et savoir à quoi cela correspond exactement.

Je suis atteint de la maladie de Parkinson et je voudrais que ce soit reconnu comme maladie professionnelle. Vous croyez que c'est possible ? Je suis agriculteur.

Je vous contacte ce jour concernant une relance de la Mutualité sociale agricole pour le recouvrement de franchises médicales datant de mai à juin 2013. Pouvez-vous m'aider pour les démarches de recours possibles ? J'ai une pathologie chronique qui ne relève pas de l'ALD mais j'ai une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé. Je suis à ce jour contrainte par la nouvelle loi des franchises à réduire tous mes soins à force de prélèvements de franchises !

Je vous dérange pour une question peut-être pas importante mais voilà, j'habite dans le Vaucluse et ma pharmacie me fait payer mon ordonnance car j'ai de lourds antécédents et le médecin marque «non substituable» pour ne pas avoir les génériques. Cela me fait une grosse somme d'argent à avancer en attendant que la sécurité sociale me rembourse. J'ai cherché partout mais je ne trouve pas de modification de la loi «tiers payant contre génériques» qui annonce que l'avance des frais doit être faite même si la mention est bien écrite à la main…

J'ai un diabète et je voudrais aller en Allemagne pour suivre un traitement qui n'existe pas en France. J'ai entendu parler du formulaire S2, mais la sécurité sociale n'arrive pas à me dire si cela va marcher ou non. Qu'en pensez-vous ?

Mon père est venu du Togo pour assister à la soutenance de ma thèse en France. Il a fait un AVC et été emmené en urgence à l'hôpital où il lui a été diagnostiqué une tumeur au cerveau. Il est resté hospitalisé huit jours mais l'hôpital ensuite nous a demandé de le faire sortir compte-tenu du fait que son assurance ne permettrait pas de couvrir le coût de la lourde intervention s'avérant nécessaire. Mon père est donc maintenant chez moi et nous ne savons pas comment faire pour qu'il puisse bénéficier des soins.

J'ai été muté dans le cadre de mon travail dans la belle ville de Havre. Ayant des problèmes ophtalmologiques (ma vue baisse dangereusement), je pense que je vais avoir besoin de lunettes non seulement pour continuer à travailler mais également pour continuer à vivre tout simplement. Si je me rends aux urgences pour des migraines ophtalmiques, ils vont me soigner mais en aucun cas me faire tous les examens nécessaires, ni bien évidemment me faire une ordonnance pour des lunettes, puisqu'il s'agit d'un acte d'ophtalmologiste. Le problème c'est qu'en qu'ayant fait le tour de tous les cabinets d'ophtalmo du coin, y compris en remontant jusqu'à Cherbourg (217 km), plus aucun cabinet d'ophtalmologiste ne prend de nouveau patient. Je suis donc muté au Havre mais dans l'incapacité de me faire soigner. Trouvez-vous cela normal, et comment dois-je faire pour arriver à faire soigner une vue qui baisse alors qu'aucun médecin spécialisé ne daigne me recevoir ? Je trouve que le serment d'Hippocrate s'est vraiment transformé en serment d'Hypocrite.

En tant que service de tutelle, je m'occupe d'un monsieur qui vient d'arriver dans la région et pour lequel je ne trouve pas de médecins traitants. J'ai fait tous les généralistes du coin, aucun ne peut le prendre alors qu'il a quand même des problèmes cardiaques, il a un traitement à prendre, etc. L'autre jour, il a dû aller aux urgences. Auprès de qui je peux signaler cela pour qu'on lui désigne un médecin traitant ? Et lui trouver un médecin ? C'est quand même dingue, ce truc…

On veut m'imposer une mutuelle obligatoire à partir d'un contrat de groupe. Or j'ai appris que la loi Evin autorisait à refuser quand le contrat de travail était antérieur à la mise en place de cette protection complémentaire obligatoire. Qu'en est-il vraiment ?

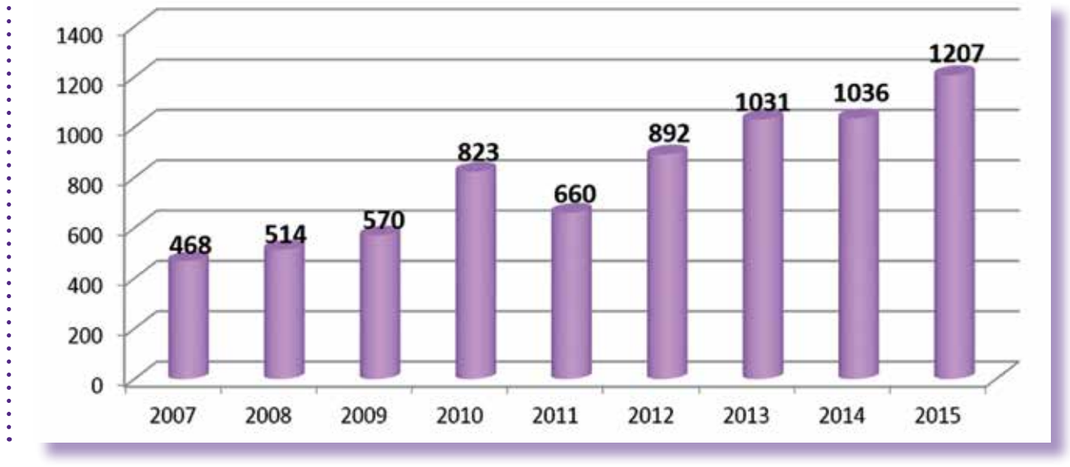
Retrouvez ces verbatim ainsi que beaucoup d'autres encore dans le Recueil des témoignages et statistiques liés à l'activité de Santé Info Droits en 2015, disponible au format PDF sur le site du CISS : www.leciss.org/sante-info-droits

III. Les revenus de remplacement des travailleurs en cas de maladie, d'accident du travail ou d'invalidité

Est intégré au sein de cette thématique l'ensemble des sollicitations portant sur les prestations versées au titre des régimes obligatoires de protection sociale. Celles-ci visent à compenser les pertes de revenus résultant d'une capacité de travail réduite de manière permanente ou temporaire.

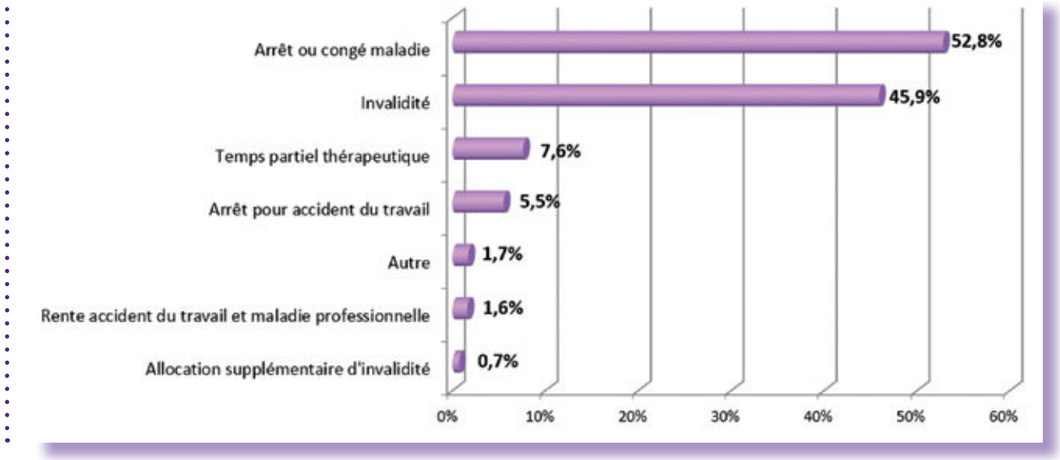
Confrontées à la maladie ou au handicap et subissant de ce fait un empêchement total ou partiel à se procurer un revenu par le travail, les personnes, qu'elles soient salariées, exerçant leur activité en indépendant ou agents de la fonction publique, se posent des questions cruciales. Le nombre de sollicitations est en augmentation de plus de 16% par rapport à l'année précédente.

- **Evolution du nombre de sollicitations de la thématique « Revenus de remplacement des travailleurs en cas de maladie ou d'invalidité »**

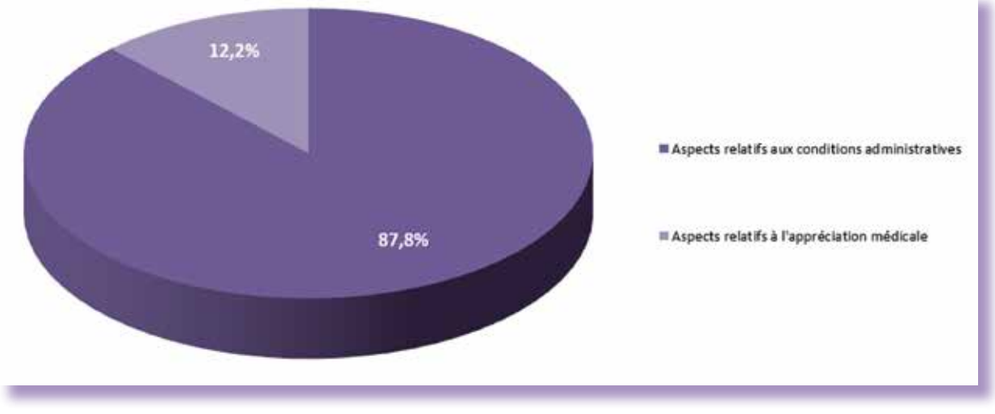


En examinant de manière plus détaillée l'évolution des sollicitations au sein des sous-thématiques, on s'aperçoit que ce sont les interrogations concernant le temps partiel thérapeutique et les arrêts de travail qui croissent le plus. Pour ces dernières, elles dépassent désormais celles relatives aux pensions d'invalidité.

Temps partiel thérapeutique	40,0%
Arrêt ou congé maladie	27,36%
Rente accident du travail et maladie professionnelle	18,8%
Autre	17,6%
Invalidité	9,5%
Arrêt pour accident du travail	-19,5%



Les questionnements portent très majoritairement sur les conditions administratives permettant le bénéfice des prestations auxquelles ont droit les assurés. Dans le cadre de prestations qui sont contributives, c'est-à-dire versées en contrepartie de cotisations, les échanges tournent en réalité beaucoup autour de l'appréciation des heures travaillées ou des périodes de référence à prendre en considération pour l'attribution d'indemnités journalières ou de pension d'invalidité.



Or, et les témoignages le montrent régulièrement, les règles applicables souffrent d'un certain nombre de lacunes et peuvent s'avérer dans certaines hypothèses bien peu protectrices.

Rigidité des textes, effets de seuils, anachronismes et complexité technique se liguent parfois contre les assurés – perplexes et perdus devant une gestion de leur dossier pouvant apparaître quelque peu erratique :

Ma situation est complexe : j'étais salarié jusqu'en juin 2009, date à laquelle j'ai été licencié pour des raisons économiques. Je reçois des allocations chômage pendant quelques mois puis crée une entreprise mais cela ne se passe pas comme je le souhaitais et suis contraint de mettre fin à mon activité fin 2013. Je me retrouve début 2014 de nouveau au Pôle Emploi avec l'allocation de retour à l'emploi. Un nouvel arrêt survient en juillet 2014 : la caisse me dit que j'y ai droit et me verse même les indemnités journalières du premier arrêt. Ma maladie ne s'arrangeant pas, je me retrouve en arrêt maladie en septembre jusqu'à aujourd'hui. On me verse des indemnités journalières jusqu'à fin février mais rien depuis début mars. Et là on me dit que je n'y ai pas droit et que je dois même rembourser toutes les indemnités journalières versées par la caisse depuis le début. Qu'en est-il ?

Ces tergiversations dans les réponses des caisses ne sont pas rares au regard des témoignages provenant des usagers de Santé Info Droits. Elaborés à une période de plein emploi et où la survenance d'une ALD entraînant un arrêt de travail n'augurait guère une reprise d'activité future, les textes applicables ne sont ni flexibles, ni sécurisants pour les salariés au parcours professionnel pas toujours linéaire.

Face à des personnes en détresse, se dégage trop souvent un sentiment d'inéquité des textes. Pourtant, l'analyse des situations les plus problématiques montre qu'il suffirait de quelques ajustements pour mettre fin aux aspects les plus injustes.

S'appuyant notamment sur les verbatim de Santé Info Droits, le CISS a produit en 2015 à l'occasion du 70ème anniversaire de la Sécurité sociale un certain nombre de propositions dans le document **« 70 ans de sécurité sociale : L'assurance maladie n'est pas une vieille branche. Parlons de son avenir »** consultable sur le site internet du CISS (**www.leciss.org**). Si l'une d'entre-elles a d'ores et déjà pu rentrer en vigueur grâce à un amendement parlementaire, ce présent rapport revient sur les autres aspects nécessitant une révision indispensable des textes.

A. La nécessaire adaptation des règles régissant arrêts maladie et pension d'invalidité

Heures cotisées et effet de seuil :

Le bénéfice des prestations en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité est soumis à des conditions d'heures travaillées. La période prise en compte étant généralement celle précédant directement l'arrêt de travail ou l'invalidité. Pour l'examen de l'ouverture des droits on ne prend donc pas en considération l'ensemble de la carrière du salarié. Le nombre d'heures travaillé avant l'arrêt de travail est donc un sujet particulièrement crucial :

« Je me permets de vous écrire de la part du Magazine de la santé sur FRANCE 5. Je pense que vous pourriez peut-être faire quelque chose pour notre famille. Mon mari a eu pendant plus de 20 ans un établissement en tant que gérant égalitaire dans un restaurant. Malheureusement, une liquidation judiciaire inévitable est intervenue en septembre 2013. En octobre 2014, il retrouve un poste de directeur de restaurant mais environ un mois après, il doit malheureusement se mettre en arrêt de travail car on lui a diagnostiqué un cancer généralisé (métastasé) de stade 4 sur 5 non guérissable. On ne s'attendait pas à un tel diagnostic surtout qu'il n'a eu aucun symptôme. Il doit subir des chimiothérapies toutes les 3 semaines jusqu'à la fin de sa vie et, croyez-moi, ce n'est pas sans souffrances et fatigue. Les métastases ont également attaqué des parties osseuses et il a dû se faire opérer en septembre dernier pour ne pas finir dans un fauteuil roulant. Mais en plus de la maladie, un autre souci majeur est venu se greffer à cela. La Sécurité sociale ne lui verse aucune indemnité journalière. En effet, ils nous ont indiqué que mon époux n'avait pas assez cotisé pour pouvoir obtenir des indemnités journalières, pour les 6 premiers mois d'arrêt maladie - il faut avoir cotisé 200 heures et selon les fiches de paie de mon époux, il n'a cotisé que 140 heures. Mais cela est aussi le cas pour un arrêt d'une durée supérieure à 6 mois puisque là, il faut avoir cotisé pendant 800 heures. Je me « bats » avec la Sécurité Sociale pour que le dossier de mon époux passe au-delà des heures manquantes en leur expliquant la situation. Comme je leur ai indiqué, mon mari est tombé malade au mauvais moment. Donc, comme vous l'imaginez, nous nous retrouvons dans une situation financière terrible. J'ai rencontré plusieurs assistantes sociales, lorsque nous faisons le calcul de nos rentrées d'argent et nos dépenses, il ne nous reste plus rien pour nous nourrir.
Nous sommes complètement perdus, et anéantis par ce qu'il nous arrive… »

Ce témoignage est particulièrement illustratif des problématiques liées à l'effet de seuil permettant le bénéfice des prestations. L'arrêt maladie étant survenu fin 2014, la caisse de Sécurité sociale se fonde logiquement sur les conditions en vigueur au moment de la survenance de l'arrêt de travail. En 2014, un total de 200 heures travaillées au cours des 3 derniers mois était requis pour bénéficier d'indemnités journalières.

En janvier 2015, est survenue une évolution positive puisque le seuil a été abaissé à 150 heures. En tout état de cause, si l'arrêt maladie était intervenu à partir de cette date, cette évolution n'aurait pas permis à notre interlocuteur de bénéficier d'indemnités journalières – 10 heures manquant alors au compteur.

Pour sortir de cette logique infernale du « tout ou rien », le CISS préconise un assouplissement des conditions administratives en instaurant la mise en place de droits progressifs pour limiter les effets d'un seuil couperet.

Les règles d'imputation des arrêts maladie en affection de longue durée :

Pour comprendre les enjeux, il est nécessaire de rappeler à cet égard comment sont déterminées d'un point de vue administratif les durées maximales d'indemnisation en cas d'arrêt de travail pour maladie. Dans l'hypothèse d'un arrêt de travail qui n'est pas lié à une affection de longue durée, l'assuré peut prétendre à un maximum de 360 indemnités journalières pour une période de trois ans. Cette condition est appréciée au jour de l'arrêt à indemniser. Pour les arrêts en lien avec une affection de longue durée, le mécanisme est très différent puisque la période de référence est établie en fonction de la date du premier arrêt de travail en lien avec l'affection, premier arrêt qui ouvre une période de 3 ans pendant laquelle la personne peut être indemnisée, et cela quel que soit le nombre de jours d'absence. Un nouveau délai de trois ans peut être ouvert dès lors que l'assuré a repris le travail sans aucun arrêt en lien avec cette même affection pendant au moins un an.

Mise en place à un moment où la survenance d'une ALD était le plus souvent synonyme d'arrêts maladie prolongés, cette règle ne va pas sans poser un certain nombre de difficultés. En effet, cette disposition, qui se voulait davantage protectrice pour les assurés en arrêt de travail en raison d'une ALD, est en revanche défavorable à ceux d'entre eux qui, après avoir ouvert une période de droit de trois ans d'arrêt maladie, auraient bénéficié de peu d'indemnités journalières sans avoir pour autant repris une activité professionnelle pendant un an sans interruption, leur permettant d'ouvrir une nouvelle période de droits.

Cette cote apparaît, dans certaines circonstances, bien mal taillée :

« J'ai une sclérose en plaques reconnue en ALD depuis des années. Il y a deux ans alors que je n'avais été que 21 jours en arrêt sur une période de trois ans, la Sécu me dit qu'elle m'avait trop indemnisée parce qu'on doit comptabiliser les jours d'arrêts de date à date. On m'a demandé la restitution des trop-perçus. Heureusement j'ai obtenu une remise. L'assistante sociale qui était très gentille m'a conseillée de ne pas être en arrêt avec l'ALD pour que je récupère mes droits. J'ai donc a priori reconstitué tous mes droits. Pourtant, je me suis fait convoquer par le médecin conseil de la sécurité sociale qui m'a dit qu'au moindre arrêt en lien avec la Sep, il me mettait direct en pension d'invalidité, ce que je trouve proprement scandaleux et qui d'après ma neurologue ne correspond pas du tout à ma situation sur le plan médical. J'en suis arrivé à un point où j'hésite à me faire hospitaliser pour recevoir un traitement pour ne pas être en arrêt. »

Un aménagement à ces dispositions légales et réglementaires bancales a existé pendant longtemps. Ainsi, pour permettre une attribution plus équitable des indemnités journalières maladie et rappelant que les dispositions spéciales pour les assurés en ALD étaient inspirées par le souci de leur accorder des avantages justifiés du fait d'un état de santé pouvant les contraindre à des interruptions de travail plus fréquentes, une circulaire ministérielle de 1958 instaurait une extension de la période de droits de 3 ans si, à l'expiration de celle-ci, l'assuré se trouvait n'avoir pas bénéficié de 360 indemnités journalières.

Cette circulaire était appliquée sans difficulté depuis sa création mais son application s'en était trouvée suspendue par les caisses pour un défaut de publication sur le site Internet **www.circulaires.gouv.fr**.

Dans un rapport d'observation précédent, nous avions eu l'occasion de dénoncer les conséquences désastreuses de la disparition de ce texte.
Dans ce contexte, une nouvelle circulaire interministérielle du 26 mai 2015, relative aux modalités d'attribution des indemnités journalières dues au titre de la maladie, reprenait en partie la circulaire de 1958, avec toutefois une restriction importante puisqu'elle limite à un an après la fin de période de référence d'indemnisation en ALD la possibilité d'avoir recours de manière dérogatoire au décompte des jours selon les règles des indemnités journalières ordinaires (360 IJ sur une période de 3 ans).

Ce correctif est imparfait car il ne conduit qu'à décaler d'un an les effets inéquitables liés à l'application des textes. Seule une modification de la loi et du décret permettrait de garantir qu'un assuré malade en ALD ne soit pas pénalisé en comparaison d'un assuré en maladie ordinaire.

Droits aux indemnités journalières des chômeurs ayant repris une activité professionnelle depuis plus de 3 mois :

Les personnes en recherche d'emploi bénéficient de dispositions leur assurant un maintien des droits qui étaient les leurs au moment de la rupture de leur contrat de travail en cas de survenance de maladie ou d'invalidité.

Ce maintien de droits peut être actionné tant que le chômeur est indemnisé par le Pôle emploi ou pendant un an à partir de la fin de son indemnisation chômage.

Si ce mécanisme est protecteur pour le demandeur d'emploi, il l'est nettement moins pour l'ex-demandeur d'emploi reprenant une activité :

Je vous appelle car je suis désespérée. Il y a 7 mois, on m'a découvert une maladie grave. A cette époque, je venais de reprendre le travail pendant 3 mois et demi, après une période de chômage. Pendant les 6 premiers mois, j'ai pu avoir droit aux indemnités de la sécurité sociale. Je viens de recevoir un courrier comme quoi mes droits prenaient fin au bout de 6 mois car je n'ai pas assez travaillé. J'ai demandé à la caisse comment cela était possible et on m'a répondu que je n'avais pas atteint les 600 heures exigées pour avoir droit à des indemnités journalières plus de 6 mois. J'ai vérifié et c'est vrai que depuis ma reprise j'arrive à 570 heures sur ma fiche de paie. Le pire, c'est qu'ils m'ont dit que si j'étais restée au chômage, ou si mon arrêt était survenu dans les 3 premiers mois de ma reprise de travail, il n'y aurait pas eu de difficultés ! Pour l'invalidité, cela va être la même chose car il y a aussi la condition des 600 heures. Avant d'être au chômage, j'ai travaillé pendant 20 ans à temps plein et je n'ai plus droit à rien….

Dans ce témoignage, il n'y a pas d'erreurs techniques d'analyse de la part de la caisse de Sécurité sociale en charge du dossier de notre interlocutrice, mais les textes sont profondément inadaptés. La reprise d'une activité par le demandeur d'emploi est susceptible de lui faire perdre le bénéfice du maintien de droits. Des modifications législatives et réglementaires intervenues en 2012 pour instituer un filet de sécurité pour les reprises d'activité inférieure à 3 mois s'avèrent insuffisantes dans quelques circonstances, notamment quand l'arrêt de travail survient entre le 3ème et le 4ème mois, pour un travailleur à temps plein. Déjà mis en évidence dans un de nos rapports précédents, ce point n'a pas connu d'avancées et un tel témoignage nous reste insupportable de par son caractère absurde et pour des assurés connaissant le malheur de subir un arrêt soit trop précoce soit trop tardif.

La fin du pouvoir discrétionnaire des caisses concernant le temps partiel thérapeutique :

Le temps partiel thérapeutique est un dispositif qui permet aux salariés malades de reprendre progressivement leur activité professionnelle après une période d'arrêt maladie, en travaillant en temps partiel tout en bénéficiant d'un maintien des indemnités journalières de la Sécurité sociale. Mécanisme essentiel favorisant le retour à l'emploi des personnes malades, il est à préserver et à renforcer.

Depuis de nombreuses années, nous dénoncions les règles propres au temps partiel thérapeutique qui permettaient aux caisses de limiter arbitrairement la durée de celui-ci quand bien même les

assurés remplissaient les conditions administratives et médicales. A l'image de ce témoignage, les pratiques des caisses pouvaient s'avérer divergentes en la matière et, de Rennes à Albi, les assurés ne bénéficiaient pas du même traitement :

Je souhaiterais savoir combien de temps il est possible, pour une personne en affection de longue durée pour un cancer, de bénéficier d'un temps partiel thérapeutique. Cette dame a bénéficié d'un arrêt maladie pendant deux ans et est depuis 5 mois en mi-temps thérapeutique. On lui a laissé entendre que la caisse n'allait pas accepter la prolongation au-delà de 6 mois pace que c'est comme cela que cela se passe dans cette caisse en particulier. C'est normal ?

Nous ne pouvons donc que nous réjouir que cette anomalie prenne fin grâce à l'amendement de la députée de Savoie Bernadette Laclais, adopté dans la loi de financement de la Sécurité sociale votée fin 2015, qui a supprimé la possibilité pour les caisses de fixer arbitrairement la durée du temps partiel thérapeutique.

B. L'inadaptation du régime invalidité des fonctionnaires

L'inadéquation des textes et leur rigidité ne sont pas l'apanage du régime de protection sociale des salariés. Celui des agents de la fonction publique ne va pas sans poser un certain nombre de difficultés.

S'il est de bon ton de considérer le régime des fonctionnaires plus favorable que le régime salarié – ce qui peut être vrai à certains égards en matière d'arrêt maladie –, il en va très différemment en ce qui concerne l'invalidité.

Cela est particulièrement le cas dans les situations d'invalidité permettant toutefois l'exercice d'une activité à temps partiel :

« Je travaille dans la fonction publique hospitalière depuis 10 ans. J'ai fait ma reconnaissance de travailleur handicapé et ma reconnaissance ALD récemment et donc je ne peux pas bénéficier de la retraite anticipée. Mais je suis vraiment très fatiguée et je voudrais savoir comment faire pour avoir une pension d'invalidité que je pourrais cumuler avec un travail à temps partiel. »

Dans cette situation d'espèce, si notre interlocutrice pouvait faire une demande d'Allocation d'invalidité temporaire afin de faire reconnaître son statut, une prestation ne pourrait lui être versée qu'à la condition de ne pas continuer à exercer son activité professionnelle et d'être mise en disponibilité de son administration. Contrairement aux salariés dont le régime permet le cumule entre une prestation d'invalidité et un emploi, une telle option est impossible pour le fonctionnaire quand la maladie n'est pas d'origine professionnelle. Cette lacune est évidemment fortement préjudiciable pour les agents invalides qui ne peuvent plus exercer leur activité à temps plein.

Cette difficulté peut être parfois contournée en utilisant le mécanisme du congé de longue maladie fractionné :

« Je reviens vers vous pour une question sur le congé de longue maladie fractionné des fonctionnaires. Nous avons une patiente qui en bénéficie et qui est arrêté un jour par semaine dans ce cadre. Il se trouve que son médecin l'arrête 15 jours d'affilée dans le cadre de sa maladie et que la DRH lui dit que ce n'est pas possible étant déjà en arrêt maladie dans le cadre du congé de longue maladie fractionné ! Cela me parait aberrant, il me semblait pour ma part que pour ce type de congé fractionné, il y avait un décompte de jours qui était fait, sur 4 ans, avec la possibilité de bénéficier de 1 an de traitement à taux plein. Qu'en pensez-vous ? »

Ce dispositif souffre d'une complexité et d'une opacité telle que sa mise en œuvre est mal aisée et que cette possibilité est sans doute très largement sous-utilisée, le déficit d'information des agents de la fonction publique étant sur ces questions particulièrement remarquable.

L'inexistence de dispositions claires et transparentes permettant de concilier prise en compte de l'invalidité de l'agent et maintien dans son emploi sont assurément révélatrices du manque d'entrain constaté plus généralement en matière d'aménagements des postes de travail des fonctionnaires invalides, ce point étant développé dans la partie « Santé et travail ».

Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Revenus de remplacement en cas de maladie, d'accident du travail ou d'invalidité » en 2015 :

J'ai eu un accident de voiture que la sécurité sociale n'a pas voulu indemniser au motif que j'avais déjà épuisé mes droits aux indemnités journalières dans le cadre de l'ALD. Mais mon accident n'est absolument pas lié à mon ALD ! Je n'ai reçu qu'un coup de téléphone de la sécurité sociale qui me disait qu'elle n'indemniserait pas. Là, je suis à l'hôpital et je ne peux faire aucune démarche…

Appel n°1 :
Mon mari a eu un accident de moto au mois d'octobre 2014. Il a perçu des indemnités journalières mais on lui a enlevé le bénéfice au bout de 6 mois au motif qu'il n'a pas travaillé 800 heures. Il était en arrêt maladie d'octobre 2013 à février 2014. Il a travaillé de mai 2014 à septembre 2014 avant son arrêt-maladie.

Appel n°2 :
J'ai appelé hier à propos de mon conjoint qui a été victime d'un accident de la circulation avec sa moto. Vous m'avez dit que selon vous il remplissait les conditions d'ouverture aux indemnités journalières, les périodes d'indemnités journalières étant assimilées à du temps de travail effectif. Or, la Caisse sans motivation lui refuse le bénéfice. Je ne comprends pas car ils ne me donnent aucun texte de référence.

J'ai une affection de longue durée (une sclérose en plaques) pour laquelle je suis arrêté depuis presque deux ans. Le médecin conseil de la sécurité sociale m'a fait part de son intention de me passer en invalidité mais je ne suis pas d'accord, je vais bientôt prendre un traitement que le neurologue pense très prometteur. Comment le médecin-conseil peut-il me considérer comme consolidé ?

Je suis fonctionnaire, en longue maladie, atteinte d'une myopathie. Je souhaiterais savoir si vraiment je ne peux pas bénéficier d'un congé de longue durée. La liste des 5 pathologies est-elle vraiment limitative ?

Après 3 ans d'arrêt maladie en ALD, la CPAM de mon lieu de résidence m'a mis en invalidité 1ère catégorie. J'ai déménagé et la CPAM de mon nouveau domicile a remis en cause cette décision et m'a refusé l'invalidité. J'ai contesté et demandé une expertise.

Je suis pensionné d'invalidité. On veut diminuer ma pension parce que je dépasse le plafond appliqué à mon salaire de comparaison. Ce qui m'étonne, c'est que le complément d'invalidité que je perçois dans le cadre de ma prévoyance est intégré dans ce calcul de ressources. Ce n'est pas vraiment un gain professionnel. Est-ce normal ?

Depuis le mois de mai, je travaille en CDD - 10 heures par semaine tout en étant indemnisé par Pôle emploi. J'ai eu un accident de travail et depuis je ne touche plus le chômage et je ne suis indemnisé que sur la base du salaire de mon CDD. Je ne comprends pas pourquoi on ne m'applique pas les dispositions de la circulaire de 2002 qui indique qu'on doit prendre en compte la période de référence la plus favorable.

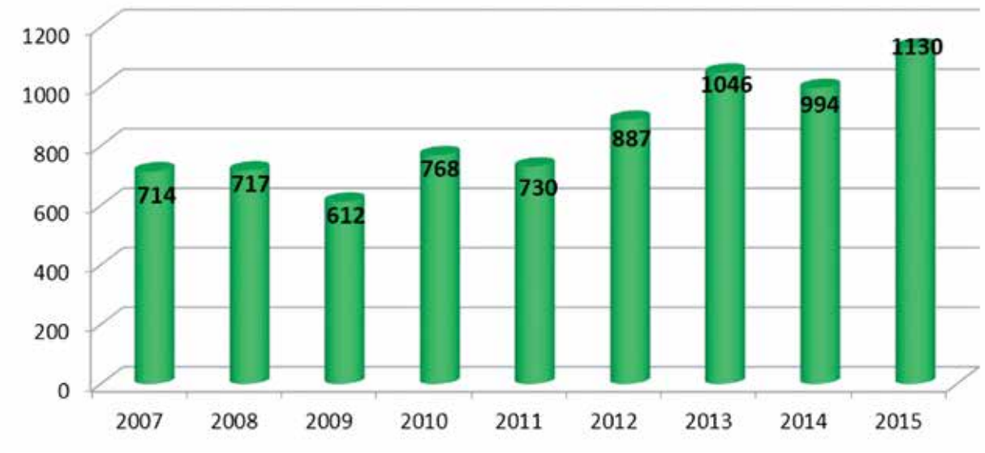
Je conteste un rapport d'expertise relatif à un accident du travail. Mon médecin traitant doit-il continuer à me considérer en accident du travail ou doit-il me considérer en maladie ordinaire, comme cela est retenu par l'administration ?

Retrouvez ces verbatim ainsi que beaucoup d'autres dans le Recueil des témoignages et statistiques liés à l'activité de Santé Info Droits en 2015, disponible au format Pdf sur le site Internet du CISS : www.leciss.org/sante-info-droits

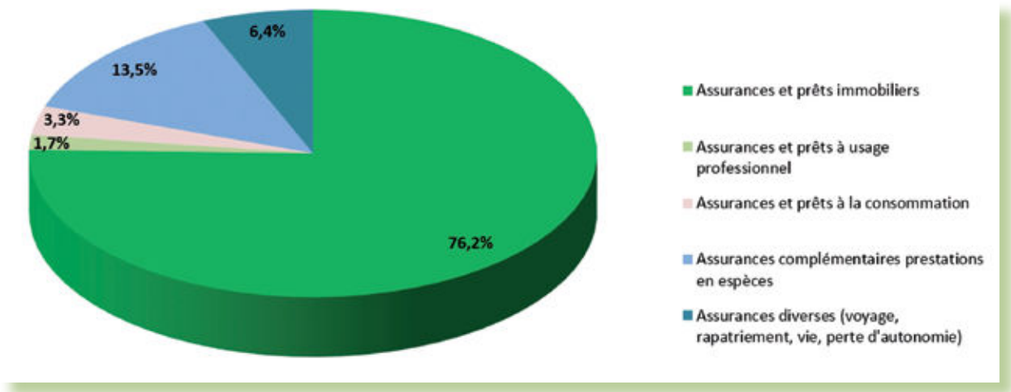
IV. Assurances et emprunts

Les questions relatives aux assurances et à l'emprunt en augmentation de plus de 12% par rapport à l'année précédente constituent le 4ème pôle de questionnements des usagers de Santé Info Droits.

● **Evolution des sollicitations de la thématique « Assurances et emprunts » depuis 2007**

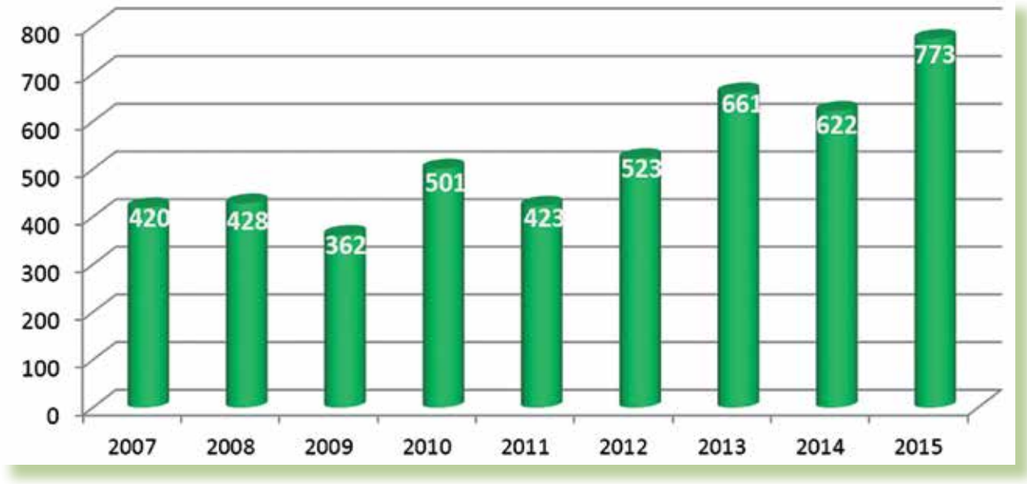


Une part très majoritaire des sollicitations concerne les emprunts pour l'acquisition d'un bien immobilier et les assurances couvrant ces prêts – de manière encore plus marquée cette année.



C'est même cette sous-thématique qui est, à elle seule, précisément à l'origine de la croissance des sollicitations de la thématique générale « assurances et emprunts ».

● **Evolution du nombre de sollicitations concernant l'accès à l'emprunt et à l'assurance couvrant le prêt immobilier**



Cette tendance trouve très probablement son origine dans des éléments contextuels ayant marqué cette année 2015 :

— un marché immobilier plus dynamique soutenu par des taux d'intérêts historiquement bas incitant les personnes à s'engager dans un projet immobilier voire à renégocier leur prêt ;

— les débats et avancées sur « le droit à l'oubli », largement médiatisés, ont contribué à l'émergence d'espoirs et de questionnements relayés vers Santé Info Droits.

A. Discrimination et assurances

La notion de discrimination trouve une place particulière en matière d'assurance. En effet, alors que la discrimination est généralement prohibée par la loi, le Code pénal, en son article 225-3, autorise la discrimination fondée sur l'état de santé, « lorsqu'elles consistent en des opérations ayant pour objet la prévention et la couverture du risque décès, des risques portant atteinte à l'intégrité physique de la personne ou des risques d'incapacité de travail ou d'invalidité ».

Cette liberté d'appréciation condamnée dans un autre contexte se trouve ici légitimée sous le vocable de « sélection » et justifiée par le caractère aléatoire du contrat d'assurance et sa logique singulière.

Les différences de traitement dont sont victimes les personnes malades - ou l'ayant été - concernent des champs variés du domaine assurantiel.

Assurance prévoyance collective :

Celle-ci a pour objet de protéger collectivement les salariés des risques relatifs à l'incapacité de travail dans le cadre de contrats de groupe souscrits au niveau de l'entreprise. S'il existe des dispositions protectrices en la matière avec la Loi Evin, cette dernière ne couvre pas l'ensemble des situations notamment dans les petites structures (voir à cet égard l'Observatoire du CISS 2014).

J'appelle de la part d'une gérante d'une société de nettoyage de deux salariés. La convention collective impose une affiliation à une assurance. Cependant, celle-ci refuse de les assurer au motif que l'un des salariés est en arrêt maladie. Comment peut-on faire ?

Assurance prévoyance individuelle :

J'ai une maladie neurologique non évolutive et je suis profession libérale. Je cherche une prévoyance et on m'oppose des refus ou des surprimes. Avez-vous une idée ? Je n'ai ni traitement médicamenteux ni surveillance médicale particulière. Comment faire ?

Assurance voyage rapatriement :

Je suis actuellement soignée pour un cancer et bénéficie d'un protocole expérimental visant à endormir la maladie mais pas à la traiter. Je vais donc devoir vivre avec cette maladie qui ne sera jamais vraiment éradiquée. Or je voudrais comme tout le monde partir en vacances et souscrire en cas de besoin une assurance annulation ou rapatriement, ce qui m'est refusé par toutes les assurances. Que puis-je faire ?

Assurance couvrant les prêts à la consommation :

On voudrait faire racheter nos crédits à la consommation mais nous sommes bloqués avec l'assureur car ma femme est en invalidité. En gros, les personnes malades n'ont pas le droit à l'assurance comme tout le monde…

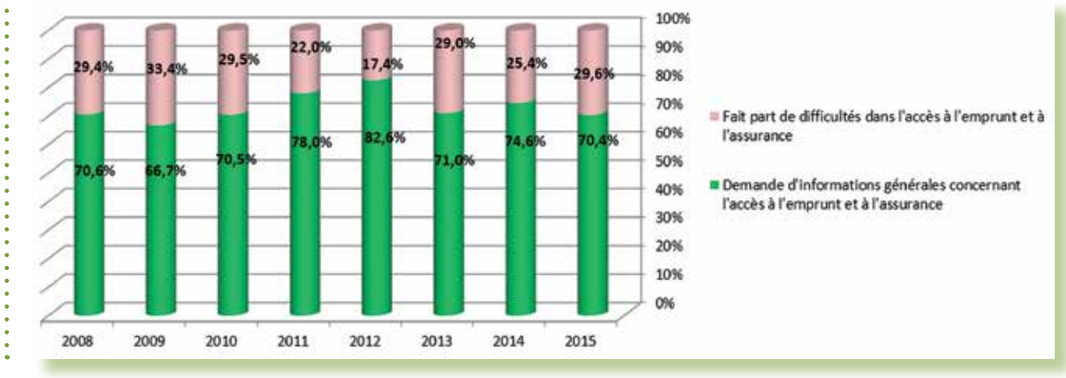
Assurance couvrant les prêts à usage professionnel :

Nous sommes 3 professionnels et nous avons créé une SCI afin de construire une maison de santé où nous exercerons ensemble. Je suis le gérant de cette SCI. Un de mes associés n'arrive pas à trouver de compagnie d'assurance pour son prêt et nous sommes dans une impasse, la banque refusant d'accorder le prêt à la SCI. La seule solution qui nous est proposée est que les autres associés prennent à leur charge la quote-part restant à assurer, soit 35% du montant total du prêt. Nous souhaitons savoir s'il existerait une autre solution.

Assurance couvrant les prêts immobiliers :

Je vous appelle car nous souhaitons faire un prêt immobilier avec mon mari. La banque est d'accord pour nous prêter l'argent à condition de justifier d'une assurance. Nous avons fait appel à un courtier qui a pris attache auprès d'un assureur. Ce dernier a refusé de nous assurer pour raisons médicales, mon mari ayant des antécédents cardiaques (pose de stent). Ce refus est intervenu au troisième niveau dans le cadre du dispositif AERAS. Comment peut-on obtenir une assurance ?

Comme ce dernier témoignage l'illustre, il convient de préciser que si la Convention AERAS prévoit des dispositions tendant à améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt, elle ne garantit pas aux personnes nous sollicitant la concrétisation de leur projet.



Si la majorité des sollicitations concernant l'accès à l'assurance et à l'emprunt immobilier s'inscrivent plutôt en amont du projet et démontrent une appréhension des candidats à l'assurance, une part non négligeable des échanges (29,6%) fait état de difficultés concrètement rencontrées dans l'accès à l'emprunt et à l'assurance. Les refus purs et simples d'assurance constituent alors largement la première des difficultés exprimées par nos interlocuteurs.

Refus pour raisons médicales	45,2%
Problème concernant l'existence et l'étendue de la garantie invalidité	15,9%
Refus de la banque en raison du caractère partiel de la garantie proposée	10,3%
Taux de surprime considéré comme excessif par l'assuré	5,2%
Refus de garantie alternative	4,7%
Refus en raison de la non-solvabilité	4,7%
Non-accès au prêt en raison de la nature des ressources	4,3%
Défaut de motivation du refus	3,0%
Questionnaire de santé non conforme	1,7%
Délais d'instruction de la demande non respectés par la banque	1,7%
Taux de surprime entraînant un refus de la banque	1,7%
Absence de passage au 3ème niveau	1,6%
Non-respect de la confidentialité	1,3%
Délais d'instruction de la demande non respectés par l'assurance	1,3%

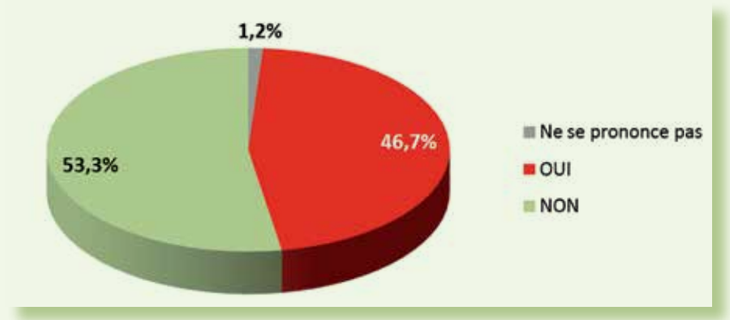
Ajournement	0,9%
Absence d'information du professionnel	0,9%
Refus du principe de délégation d'assurance	0,9%
Refus de la banque de communiquer les coordonnées de l'assurance de groupe	0,9%
Absence de référent bancaire AERAS	0,4%
Difficulté d'application du mécanisme de mutualisation	0,4%

ENQUÊTE FLASH DISCRIMINATION

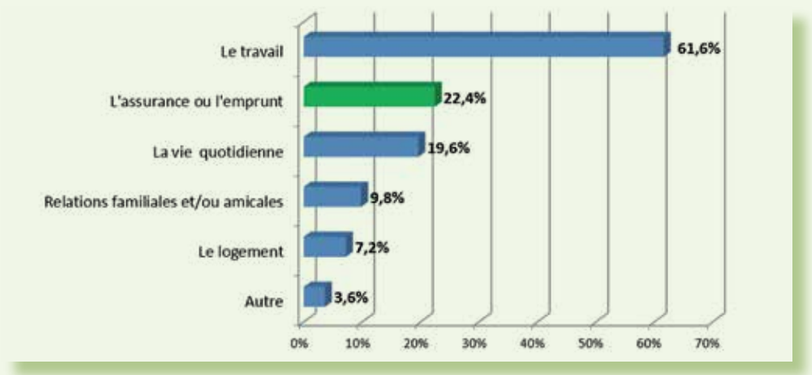
Après avoir ciblé dans une première partie de l'enquête les discriminations dans l'accès au système de santé, quel qu'en soit le motif, nous avons interrogé nos interlocuteurs plus largement sur les discriminations fondées sur l'état de santé, le handicap ou l'état de grossesse.

Les résultats témoignent d'une proportion conséquente de personnes se déclarant victimes de telles pratiques.

Ainsi, à la question « *Hors le domaine de l'accès aux soins, vous ou quelqu'un de votre entourage a-t-il déjà été victime de discrimination en fonction de l'état de santé, la situation de handicap ou l'état de grossesse ?* » pratiquement la moitié de nos interlocuteurs sondés a répondu par l'affirmative.

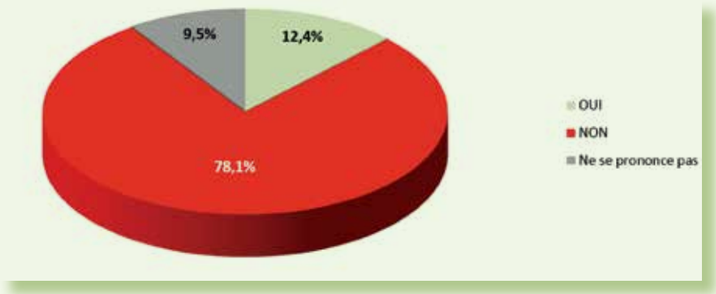


Il était ensuite demandé aux personnes ayant été victimes ou connaissant dans leur entourage des personnes l'ayant été, de préciser dans quels domaines cette discrimination s'était exercée – laissant nos interlocuteurs citer spontanément ceux-ci :



Comme on peut le constater l'assurance ou l'emprunt est un domaine largement évoqué par les victimes de discrimination. On peut même estimer que ce taux est quelque peu sous-évalué. En effet, les intervenants de la ligne ont pu remarquer à de multiples reprises que les appelants dont l'objet de l'appel portait justement sur des difficultés d'accès à l'assurance ou à l'emprunt en raison de leur état de santé - dont la situation relevait objectivement d'une pratique discriminatoire - ne se sentaient pas spontanément victimes de discrimination de la part des assureurs ou des établissements bancaires.

En tout état de cause, l'ensemble des sondés se rejoint pour exprimer l'idée d'une protection insuffisante des personnes malades ou handicapées contre les discriminations, comme le montrent les réponses à la question « *Pensez-vous que les personnes malades ou handicapées soient suffisamment protégées contre les discriminations ?* ».



Ces résultats ne peuvent que conforter le CISS dans son combat dans l'évolution et l'amélioration des dispositifs tels qu'AERAS.

B. Focus sur l'application des dispositions de la convention AERAS

Engagé dans le processus de la Convention AERAS depuis 2001 en tant que signataire, le CISS, par l'intermédiaire de sa ligne Santé Info Droits, est pleinement engagé dans son rôle informatif à destination du public concerné et exerce ainsi sa vigilance sur le respect des dispositions. Sans garantir un accès à l'emprunt et à l'assurance, la Convention AERAS permet d'améliorer et de favoriser celui-ci. Le respect des engagements pris par les acteurs de la banque et des assurances est donc essentiel pour permettre une réelle effectivité du dispositif.

La nature des questions de nos interlocuteurs et la description de leur parcours dans le cadre de leur projet immobilier ou à usage professionnel permet de déterminer les réussites mais également les manquements à la Convention AERAS.

Les dispositions relatives aux questionnaires de santé :

En la matière, la Convention prévoit des modalités de remplissage des questionnaires de santé et encadre les questions à poser. Santé Info Droits reçoit peu de sollicitations sur ces aspects. A l'instar du témoignage suivant, le point qui soulève le plus de difficultés concerne la possibilité pour le candidat à l'emprunt de prendre connaissance et de répondre, seul, aux questionnaires de santé de l'assurance.

J'ai déjà trouvé une assurance qui accepterait de m'assurer mais n'ai pas encore fait le choix de la banque. Dans la 1ère banque que j'ai contactée, le conseiller bancaire veut quand même m'obliger à remplir le questionnaire devant lui pour leur assurance de groupe…

Par ailleurs, de manière résiduelle, subsistent encore des questionnaires assurantiels qui, contrairement aux engagements pris dans le cadre de la Convention AERAS, ne sont pas limités dans le temps :

Je suis en train de rechercher un prêt immobilier, et dans ce cadre je dois trouver une assurance. Quand j'étais nourrisson, j'ai subi une intervention au niveau de l'aorte et je me demande s'il faut la déclarer. Dans le questionnaire de santé, il m'est demandé si j'ai été soumis à un traitement ou à une surveillance particulière sans que cela soit limité dans le temps.

A propos de l'engagement de clarté des propositions assurantielles faites aux candidats à l'emprunt :

La garantie spécifique AERAS pose, par exemple, d'énormes difficultés de compréhension. Cette garantie spécifique invalidité est une garantie proposée aux personnes se voyant refuser une garantie invalidité « classique ». Les conditions de mise en jeu de cette garantie sont plus restrictives quant à la détermination du taux permettant une prise en charge mais cette garantie spécifique peut être proposée à un plus grand nombre de personnes. Les exemples suivants montrent un déficit d'informations et d'explications sur ce sujet :

J'ai un projet immobilier et ayant eu un syndrome du choc post-traumatique ayant justifié un arrêt de 30 jours, je me vois refuser la garanties ITT sauf en cas d'accident et je ne pourrai avoir que la garantie invalidité AERAS. Qu'est-ce que c'est que cette garantie ?

Nous souhaitons acquérir un bien immobilier. Ma femme a une hyperthyroïdie et on nous a proposé une garantie invalidité spécifique AERAS. De quoi est-ce qu'il s'agit ?

Sur les possibilités d'anticiper la sollicitation de l'assurance :

La Convention prévoit pour les candidats à l'assurance la possibilité sans attendre l'offre de prêt de la banque de se rapprocher des assurances en vue d'un examen de leur dossier prenant en compte le montant emprunté et la durée du prêt.

Cette anticipation envisageable est rarement évoquée spontanément par les personnes nous sollicitant en amont de leur projet. Ce sont le plus souvent les écoutants de Santé Info Droits qui exposent aux candidats à l'emprunt cette possibilité qui leur est offerte.

Par ailleurs, plus que le problème d'information, ce sont les difficultés d'application de ce dispositif qui semblent être un frein à son utilisation, les courtiers, en particulier, semblant rétifs à engager des recherches sans offres de prêts.

[…] D'ailleurs, je voulais vous dire que l'histoire du devis-simulation de la banque qu'on peut présenter à l'assurance, prévu dans la Convention AERAS, c'est bidon. L'assurance que j'ai contactée et le courtier me réclament tous les deux l'offre de prêt pour pouvoir examiner ma demande […]

En ce qui concerne le recours aux garanties alternatives :

La Convention prévoit qu'en cas d'absence de réponses positives de l'assurance, les banques doivent examiner la possibilité pour les emprunteurs de proposer d'autres types de garanties qu'un contrat d'assurance emprunteur. Sur cet aspect, de très nombreux témoignages montrent de réelles difficultés quant à la prise en compte de ces garanties alternatives qui se traduisent soit par un refus de principe soit par un examen peu poussé. Dans un contexte où beaucoup de personnes restent encore, à ce jour, sans solution assurantielle, ce point nécessiterait des progrès fort dans son application.

Je viens de recevoir une lettre de refus de l'assurance de ma banque. Du coup, j'ai été voir une autre banque qui m'a dit qu'elle n'acceptait pas mon dossier sans assurance alors que j'ai plein de garanties alternatives (assurance vie, possibilité d'hypothéquer un bien dont je suis propriétaire et 2 contrats de prévoyance).

Mon époux et moi voulons acquérir un appartement en résidence secondaire. Seulement mon mari a été opéré du cœur. L'assurance a refusé de nous couvrir et la personne de l'accueil nous a dit que nous ne trouverons personne pour nous prendre en charge. Je suis étonnée que la banque n'ait pas accepté alors même que nous avons deux autres biens dont nous sommes propriétaires. Est-ce que notre projet est définitivement foutu ?

Je suis atteint d'une affection de longue durée qui me pose beaucoup de problèmes pour avoir une assurance de prêt. J'ai proposé des garanties alternatives comme vous me l'aviez suggéré lors de mon appel précédent, mais la banque m'a dit qu'elle n'acceptait pas le cautionnement.

C. Droit à l'oubli : entre espoir et confusion

Le débat public autour de la question de l'accès à l'assurance a été particulièrement marqué en 2015 par l'émergence de la notion de « droit à l'oubli ».

Se concrétisant tout d'abord par la signature d'un protocole signé sous l'égide du Président de la République, intégré ensuite depuis le 2 septembre 2015 dans la convention AERAS puis faisant l'objet de modifications et d'ajouts parlementaires dans le cadre de La Loi Santé adoptée début 2016, cette question a largement irrigué les débats et les sollicitations sur la ligne Santé Info Droits.

Sans surprises car en 2015 25% des personnes faisant état de refus pur et simple d'assurance étaient concernés par un cancer. Certains de nos interlocuteurs exprimaient alors leur espoir et leur impatience de pouvoir bénéficier de ces nouvelles dispositions.

Je souhaiterais apporter mon témoignage concernant les difficultés d'accès à l'assurance des personnes malades. Ma femme a été contrainte de révéler un lymphome qu'elle avait eu plus de dix ans plus tôt, ce qui nous a contraints à payer des primes d'assurance anormalement élevées pendant de nombreuses années. Je milite en faveur du droit à l'oubli.

Si le terme générique « droit à l'oubli » et la médiatisation qui en a été faite a suscité beaucoup d'attentes, l'objet des sollicitations a ainsi régulièrement montré un décalage certain entre la perception des personnes de cette notion et l'application concrète de ce dispositif à leur propre situation.

J'ai entendu parler du droit à l'oubli qui devait être appliqué en 2015 pour les personnes atteintes d'un cancer qui veulent emprunter. Je voudrais savoir si je peux en bénéficier vu que j'ai arrêté de prendre un traitement l'année dernière.

Mon conjoint âgé de 40 ans a été atteint de la maladie d'Hodgkin en 2008. Aujourd'hui, nous avons le projet d'acheter une maison. Nous sommes à la recherche d'information concernant l'assurance du prêt immobilier. En mars 2015 a été signé le protocole concernant l'avenant à la convention AERAS avec le droit à l'oubli. Cet avenant est-il en place ? Comment savoir si la maladie de mon conjoint rentre dans le cadre du droit à l'oubli? Nous nous sommes adressés à notre banque pour avoir ces précisions, mais les conseillers en agence n'ont pas ce genre d'information.

Rappelons à cet égard que, selon les dispositions relatives au droit à l'oubli stricto sensu, ne peuvent plus être recueillies les informations médicales relatives aux pathologies cancéreuses dont la fin du protocole thérapeutique date de plus de 10 ans. En ce qui concerne les pathologies cancéreuses intervenues avant l'âge de 18 ans, ce seuil est abaissé à 5 ans. Les assureurs ne doivent alors plus poser la question au-delà de ces périodes et ne pas tenir compte des informations éventuellement recueillies. Par ailleurs, pour bénéficier du droit à l'oubli, il est impératif que le projet respecte le seuil d'éligibilité prévu dans la cadre de la Convention AERAS, à savoir que l'encours de prêt faisant l'objet de l'assurance ne doit pas dépasser 320 000 euros (hors prêt relais) et que le prêt doit être remboursé avant le 71ème anniversaire.

Par ailleurs, il faut bien admettre que cette avancée ciblant les personnes ayant été concernées par un cancer n'a pas été sans entraîner des incompréhensions de la part des personnes affectées par d'autres pathologies à l'instar du témoignage suivant :

Je vous appelle au sujet de mon fils qui a une sclérose en plaques déclarée depuis deux ans et qui a un projet immobilier. On vient de lire sur Internet que les personnes malades pouvaient se voir exclues de l'assurance pour ce qui concerne leur pathologie. Et puis, on nous parle constamment des personnes ayant eu un cancer pour le droit à l'oubli mais on oublie tous les autres. Ce n'est quand même pas normal, si ce n'est pas de la discrimination ça. Pourquoi les autres pathologies ne sont pas concernées par ces avancées ?

A ce sujet, de nombreux projets sont en cours pour favoriser l'accès à l'assurance emprunteur à d'autres personnes malades : des grilles de référence inspirées de données scientifiques disponibles devraient permettre l'obtention d'assurance dans des conditions se rapprochant des conditions standards. Le CISS et les associations de malades concernées font de ces travaux en cours, au sein des instances de la Convention AERAS, un combat majeur pour les années à venir.

Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Accès à l'emprunt et assurances » en 2015 :

Je cherche à assurer ma femme pour un crédit immobilier. En fait, on l'a contracté il y a deux ans, le crédit est débloqué mais on cherche une meilleure couverture car elle n'est couverte que pour le décès et la PTIA. Elle a une maladie de Crohn et une spondylarthrite. Pensez-vous que nous allons trouver une assurance et si oui comment les choses peuvent-elles se passer avec la première assurance et la banque ?

Je souhaite acquérir un bien immobilier. J'ai fait une demande de prêt et d'assurance. Le prêt a été refusé parce que le taux de surprime pratiqué entraîne un dépassement du taux d'usure. Existe-t-il un recours ?

Dans le cadre d'une demande de prêt immobilier auprès de ma banque, j'ai reçu un « questionnaire - tumeurs » de l'assureur, à faire compléter par mon médecin traitant pour une assurance garantie décès sur l'emprunt. Mon médecin traitant refuse de compléter ce document en se basant sur l'article 105 du Code de déontologie médical. L'assureur de son côté précise qu'il ne possède pas, comme l'affirme mon médecin, une liste de praticiens agréés par la compagnie d'assurance qui puissent remplir le document avec toutes les pièces de mon dossier médical. Cette situation revient - y compris si je suis bien dans le cadre d'une convention AERAS - à ce que mon adhésion, faute de ces renseignements indispensables, soit purement refusée, tout comme le prêt, puisque la compagnie d'assurances ne me propose aucune alternative. Je ne sais pas vers qui me tourner.

Je bénéficiais d'un contrat de prévoyance de groupe dans la société où je travaillais jusqu'en février 2015, date de mon licenciement. Je bénéficie en principe depuis de la portabilité. Après deux mois d'inscription à Pôle emploi, j'ai été en arrêt maladie en raison d'un cancer. J'ai donc demandé à la prévoyance le complément indemnités journalières prévues dans le contrat, ce qu'elle me refuse au motif que je ne pourrais pas bénéficier de la portabilité, n'étant pas inscrite à Pôle emploi. Que puis-je faire ?

J'ai des soucis avec mon assurance prévoyance qui ne veut pas reconnaître mon incapacité à travailler. Compte tenu de ma pathologie je ne peux pas travailler. C'est même dangereux pour mes patients, je suis chirurgien-dentiste. J'ai fait plusieurs expertises et je ne suis pas suffisamment entendu. J'ai donc demandé une expertise judiciaire mais mon médecin et mon avocat ne sont pas très optimistes. Que puis-je faire ?

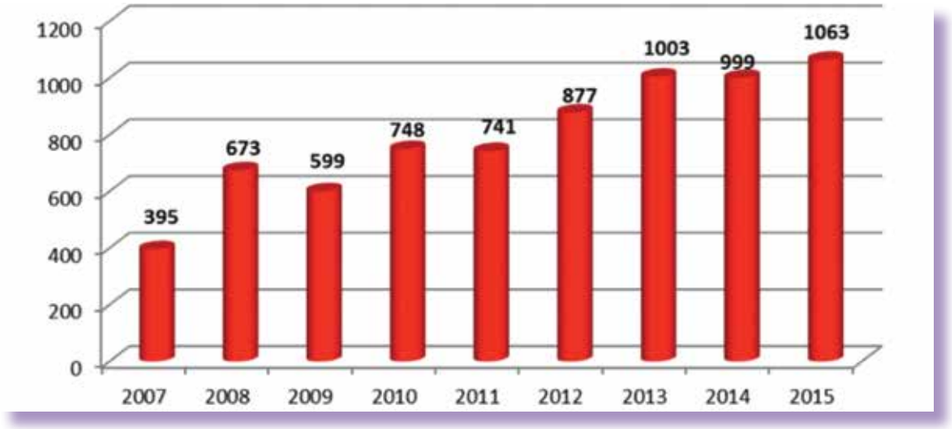
Je suis un peu désorientée. En effet j'ai été licenciée pour inaptitude suite à une mise en invalidité 2ème catégorie. Mon employeur a fait le nécessaire pour le complément de salaire avec ma prévoyance. Suite à un appel téléphonique, j'ai appris qu'il refusait de m'indemniser car je n'avais pas déclaré ma mise en invalidité 1ère catégorie en 2004. Comme je leur ai dit, je ne l'ai pas fait car je ne savais pas qu'il fallait le faire et de plus je n'avais aucunes coordonnées pour les contacter car leur seul interlocuteur était mon employeur. Que dois-je faire ?

J'ai un emprunt qui se termine dans 12 ans et que j'ai souscrit en 2008. Je suis en arrêt de travail. L'âge limité des garanties était fixée à 60 ans, ce qui correspondait à l'âge légal de départ à la retraite à l'époque. Je suis actuellement en arrêt maladie et j'ai eu 60 ans en février. Depuis, ils ne prennent plus en charge alors que je ne pourrais prendre ma retraite qu'à 62 ans compte tenu de la modification de la loi. Est-ce que je peux faire quelque chose ?

Retrouvez ces verbatim ainsi que beaucoup d'autres dans le Recueil des témoignages et statistiques liés à l'activité de Santé Info Droits en 2015, disponible au format Pdf sur le site Internet du CISS : www.leciss.org/sante-info-droits

V. Santé et Droit du travail

En progression d'environ 6% par rapport à l'année précédente, les sollicitations relatives au droit du travail constituent le 5ème sujet de sollicitations de la ligne. Cette thématique regroupe les interrogations des salariés ou des fonctionnaires confrontés à une maladie ou à l'invalidité et les conséquences en termes de droits que cet état peut entraîner.

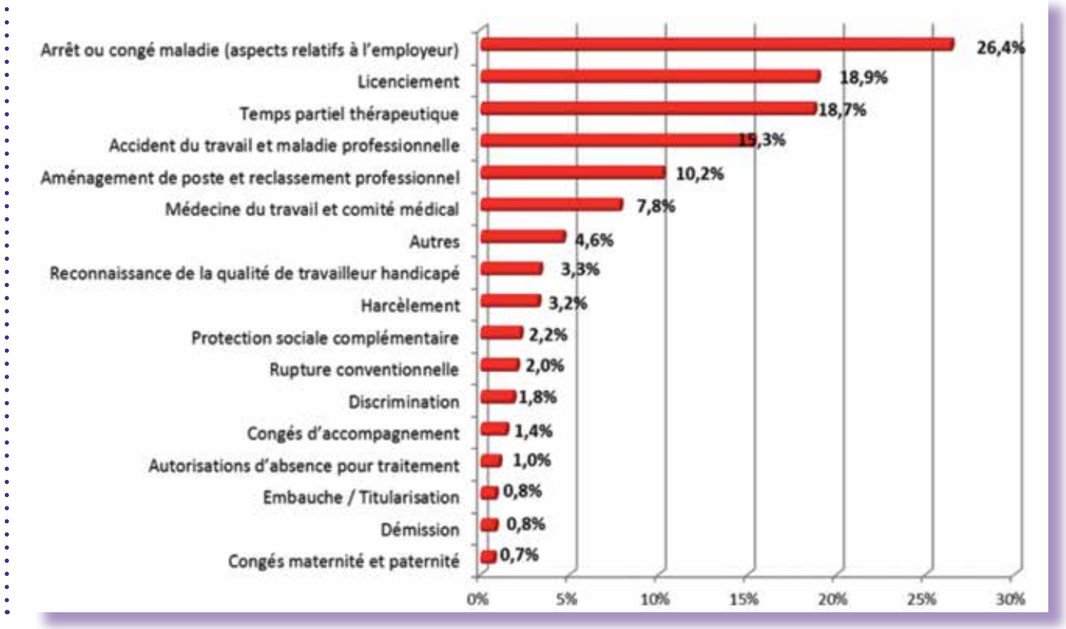


Arrêts de travail, conséquences de l'invalidité sur les relations avec l'employeur, protection contre le licenciement, aménagement du poste de travail, ces problématiques se trouvent ainsi au cœur des échanges, la question du maintien dans l'emploi apparaissant souvent en filigrane.

Le témoignage suivant en est l'illustration :

Je suis actuellement manager en grande distribution. Suite à deux ALD, je bénéficie d'une invalidité de 1ère catégorie. J'ai demandé à mon employeur de bénéficier d'une réduction de mon temps de travail, chose qu'il a accepté, et j'ai signé un avenant à mon contrat pour réduire mon temps de travail à 80%. Cependant, étant cadre et travaillant donc au forfait journalier, je travaille 4 jours au lieu de 5. Mais les autres journées sont « classiques ». Je ne bénéficie pas d'aménagement spécifique pour les journées travaillées avec une amplitude horaire de 11 heures 30. Je ne fais certes pas de permanence contrairement à mes autres collègues (ce qui repousserait certaines journées à 22h30 en moyenne au moins une fois par semaine). Certains événements commerciaux ou inventaires par exemple nécessitent aussi parfois des heures de nuit ou des journées rallongées. Mes questions sont les suivantes : quelles sont les obligations de mon employeur relatives à l'aménagement de mon temps de travail puisque je suis au forfait journalier ? La seule solution est-elle de supprimer une journée sans aménagement des journées travaillées ? Mon employeur peut-il refuser ces aménagements sachant que je suis dans cette situation depuis de nombreuses années mais que je suis dans un état de fatigue qui se dégrade, voire peut-il me licencier, par exemple pour incompatibilité de mon statut d'invalidité avec mon statut de cadre ou ma mission ? En fait, quels sont mes droits et obligations inhérentes à mon invalidité puisque pour moi, l'esprit était de réduire globalement mon temps de travail et non juste de supprimer une journée ? Puis-je demander à mon employeur de formaliser l'organisation mise en place pour pallier mes absences ? Car en fait, entre le « débrouille-toi » et ce qui est fait hypocritement dans mon dos, je suis dévasté psychologiquement par la pression…

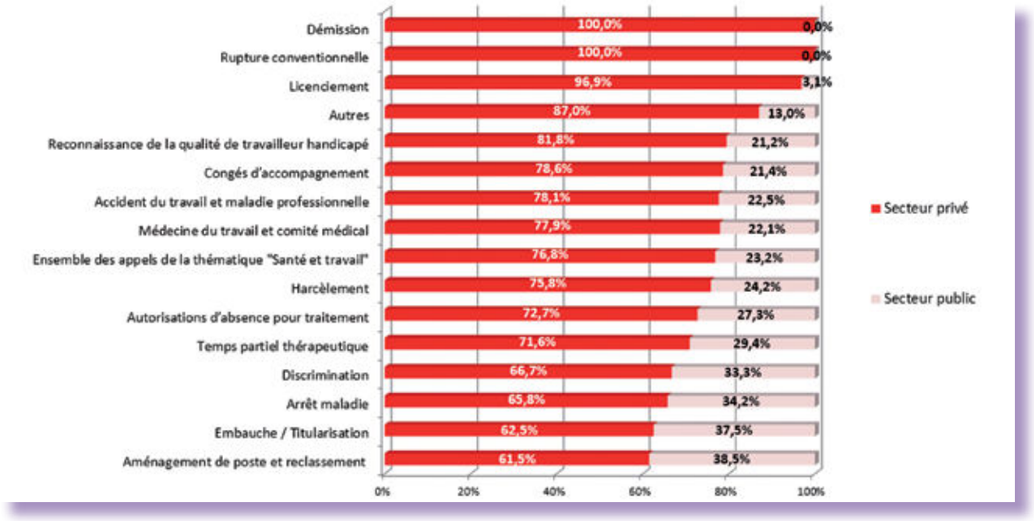
De manière plus détaillée, la répartition des sollicitations est la suivante :



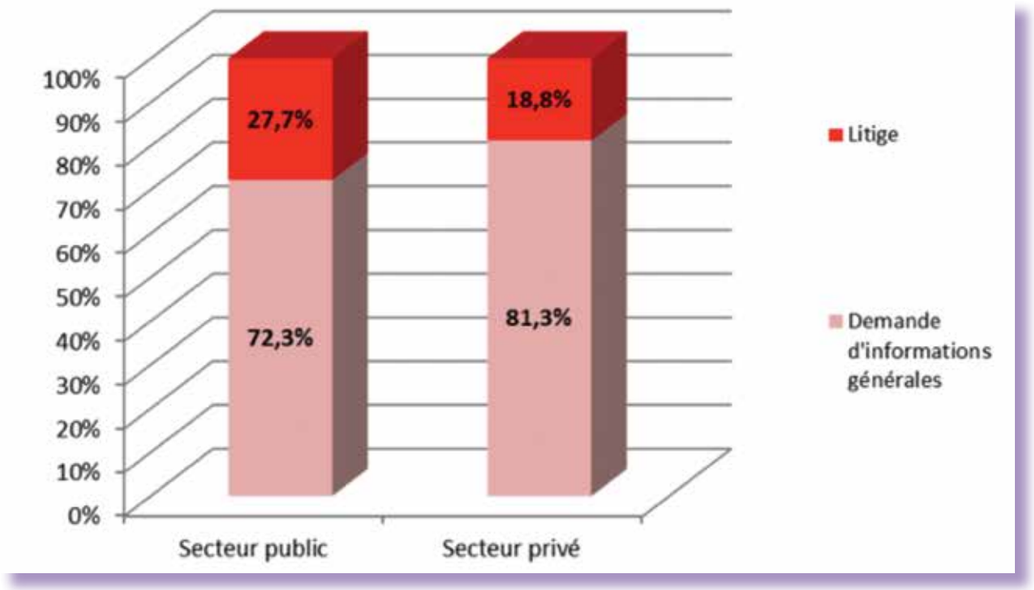
Environ ¾ des sollicitations concernent des travailleurs du secteur privé contre ¼ pour le secteur public. La nature des questions peut s'avérer substantiellement différente en raison des spécificités de ces différents régimes. Ainsi, par exemple les questions relatives aux ruptures de contrat de travail proviennent quasiment exclusivement de travailleurs du secteur privé.

A contrario, les sollicitations mettant en évidence des préoccupations autour de l'embauche ou de la titularisation vont relever plus fréquemment du secteur public. De la même manière, on retrouve pour les fonctionnaires une surreprésentation des appels portant sur les questions d'aménagements de postes et de reclassement, d'arrêts de travail pour maladie, de harcèlement ou encore de discrimination.

Répartition de la thématique « Santé et droit du travail » selon le secteur d'activité :



Ces éléments laissent entrevoir une fonction publique peu vertueuse à l'égard de ses agents sur ces questions – et ce d'autant plus que les questions des fonctionnaires et agents contractuels s'inscrivent plus souvent dans un contexte conflictuel.



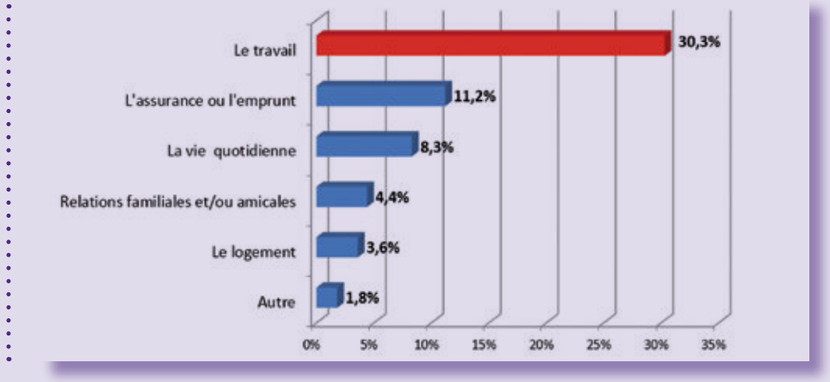
Totalement connectée avec le thème de l'enquête flash de cette année, il nous a paru pertinent de mettre en exergue la thématique de la discrimination au travail, tant cette question traverse les interrogations des personnes nous sollicitant.

ENQUÊTE FLASH DISCRIMINATION

Si les échanges en prise directe avec la notion de discrimination ne représentent qu'un peu moins de 2% des sollicitations de la thématique travail, l'enquête flash de cette année donne un éclairage tout autre.

Au regard des réponses des personnes interrogées, incontestablement la sphère professionnelle apparaît comme le lieu où les inégalités de traitement en raison de l'état de santé prospèrent le plus.

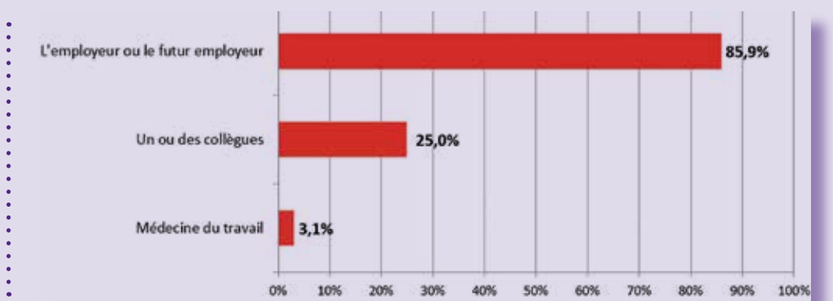
Ainsi, plus d'un quart des répondants nous ont dit avoir été ou connaître des personnes ayant été victimes de discriminations en raison de leur état de santé ou du handicap dans le cadre de leur travail.



Ces données sont d'autant plus remarquables que contrairement aux questions assurancielles évoquées précédemment, le cadre juridique en matière de discrimination est théoriquement plus protecteur pour les travailleurs, l'article L1132-1 du Code du travail visant à prohiber strictement celles-ci, que cela soit en termes d'accès à l'emploi mais aussi en matière de licenciement ou de sanction.

L'exposition à une situation vécue comme discriminatoire pour les personnes interrogées n'apparaît pas uniquement comme une affaire de respect des textes par les employeurs mais relève également de comportements individuels.

A cet égard, si les employeurs sont cités très majoritairement en tant qu'auteurs de ces discriminations, ils n'en sont pas les acteurs exclusifs, un quart des personnes s'étant déclarées victimes de discriminations de la part de collègues de travail en dehors d'enjeux hiérarchiques.



Invités à commenter leurs réponses, nos interlocuteurs nous ont fait part de la manière dont cette question faisait écho à leur propre expérience :

- *Les employeurs s'arrogent des droits. Lors mes entretiens d'embauche, il n'est pas rare que j'entende « naturellement vous n'avez pas de problèmes de santé…. » particulier. C'est normal ?*
- *Dans le milieu du travail, quand quelqu'un a un temps partiel thérapeutique, on voit que les responsables les traitent différemment malgré la loi qui l'interdit.*
- *Les syndicats ne sont pas assez formés sur ce sujet…*
- *Je travaille dans le recrutement et je peux vous dire que quand on voit un travailleur handicapé sur un CV, il est systématiquement écarté…*
- *Il y a beaucoup d'efforts de fait en matière de communication mais j'ai des doutes pour la pratique. J'ai entendu dire que le taux de chômage des personnes handicapées était assez important.*
- *Ce n'est pas forcément un problème de discrimination au sens où la personne serait mise de côté. Une collègue au travail n'est pas suffisamment ménagée alors qu'elle a des problèmes de santé. Je trouve qu'on n'en tient pas suffisamment compte.*

Sur la ligne Santé Info Droits, sans que la question de la discrimination ne soit évoquée frontalement par les appelants et toujours conceptualisée comme telle, les conséquences de la maladie et les difficultés pouvant en résulter ou l'absence de prise en compte de celle-ci dans l'organisation du travail sont abordées sous de multiples angles :

Arrêt maladie et mise à l'écart :

Depuis que je suis rentré d'arrêt maladie, j'ai de gros problèmes dans mon entreprise. On me retire des tâches, je ne reçois pas toutes les informations, on me met la pression pour que je craque car ils veulent changer d'équipe, etc… Que faire ?

Ma fille a été arrêtée pendant trois semaines à cause de ses problèmes aux yeux puis a réintégré son poste en tant que notaire assistante salariée. Seulement, on lui a retiré la plupart de ses dossiers et elle estime que c'est injustifié et que c'est de la discrimination.

Difficultés à l'embauche :

Je suis séropositif au VIH et j'ai postulé pour être dans la marine nationale mais ils ont refusé. Je suis victime de discrimination. Que faire ?

Ma fille est auxiliaire de vie scolaire dans une école. Elle a fait plusieurs crises d'épilepsie suite auxquelles la directrice a appelé le rectorat qui lui a demandé de se rendre devant la médecine de prévention afin qu'il soit statué sur son aptitude. Le médecin de prévention lui a dit qu'il n'y avait pas de problèmes à la fin de la consultation mais peu de temps après, elle a reçu un courrier de la médecine de prévention et disant qu'elle allait prochainement être convoquée par un médecin agréé afin qu'il soit statué sur son inaptitude.

Licenciements en raison d'absences liées à la maladie :

Je suis reconnu en tant que travailleur handicapé. J'ai été arrêté de façon répétée et prolongée. Mon employeur vient de m'envoyer une lettre de convocation pour entretien préalable avant licenciement. J'aimerais avoir des informations.

Je dois me faire opérer du canal carpien et vu que mon employeur n'est pas très réglo - on n'a, par exemple, pas de médecine du travail -, je redoute un peu qu'il profite de mon arrêt maladie pour se débarrasser de moi. En plus, cette opération aurait probablement pu être évitée si jamais j'avais travaillé dans de bonnes conditions…

Difficultés de mises en place d'aménagements :

J'ai vu un médecin de l'Education nationale qui a préconisé un aménagement de mon poste consistant en une réorganisation de mon temps de travail qui n'est pas suivi par mon employeur. Est- ce normal? Quels sont mes recours ?

J'étais en temps partiel thérapeutique qui a pris fin parce que je suis maintenant reconnu invalide par la sécurité sociale. Mon employeur refuse de me prendre à mi-temps normal parce que ça ne correspond pas à la mentalité de l'entreprise. Pourtant le médecin du travail a dit que je ne peux pas travailler de nuit. Que va-t-il m'arriver ?

Ballotés entre la nécessité de bénéficier d'adaptations intégrant les difficultés de santé et la crainte d'être exclus et éloignés de l'emploi, les travailleurs malades ou handicapés se trouvent dans une situation particulièrement inconfortable qui pose la question du respect de la vie privée du salarié de la part des services de santé au travail qui constitue un filtre indispensable :

J'ai découvert que j'ai un cancer à soigner mais j'ai entamé la procédure pour un changement d'emploi que je commence dans 1 mois et demi. Est-ce que lors de la visite d'embauche je dois le dire au médecin ?

Si je parle de ma pathologie au médecin du travail, est ce que mon employeur en aura connaissance ?

Dans un contexte où la discrimination tend à rester prégnante et vécue comme une réelle menace pesant sur les personnes malades, le respect de la vie privée constitue un combat toujours d'actualité.

A cet égard, dans le cadre des changements à venir en matière d'imposition sur le revenu avec un projet de prélever cet impôt à la source, c'est-à-dire directement sur les salaires, il conviendra de prévoir des mécanismes de protection du secret médical. Il ne s'agirait pas que, par ce biais, les employeurs puissent disposer d'informations confidentielles comme le lien éventuel d'un arrêt maladie avec une affection de longue durée - ces indemnités journalières étant défiscalisées - ou de l'existence d'un handicap dont un salarié aurait choisi de ne pas faire état auprès de son employeur.

Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Santé et Droit du travail » en 2015 :

Mon employeur ne m'a pas maintenu mon salaire, il a pris la convention collective comme prétexte alors que si on applique le droit local, il aurait dû me verser un complément d'indemnités journalières. Est-ce qu'il en a le droit ?

Je vous appelle pour une dame actuellement en arrêt maladie dans le cadre d'une affection de longue durée depuis le mois d'avril 2014 que le médecin de la caisse envisage de passer en invalidité 2ème catégorie. Je souhaiterais savoir quelle sera l'incidence de cette mise en invalidité par rapport à son employeur. Par ailleurs, cette dame souhaite bénéficier du dispositif permettant de faire une formation pendant son arrêt maladie. Je me demande si cela sera toujours possible.

Une personne se disant médecin contrôleur est venue à mon domicile ce matin. Je ne savais même pas que ça se faisait dans mon entreprise, il n'avait pas de carte, ni de mandat, donc j'ai refusé de le recevoir. Il a conclu au refus de visite et on m'a supprimé mon maintien de salaire. Par ailleurs, mon arrêt a été prolongé, je n'ai toujours pas de maintien de salaire, est-ce normal ?

J'ai une dame qui m'interpelle concernant son fils qui a eu un accident du travail, il est bûcheron et est affilié à la MSA. Au début, pour ne pas embêter son patron, il a été voir son médecin et s'est fait arrêter normalement ; malheureusement quelques jours après, il a dû se faire opérer donc le médecin a fait un « avenant » et a notifié que c'était un accident du travail, idem pour le chirurgien. Le problème, c'est que l'employeur ne veut pas le déclarer en accident du travail et ne veut pas signer. Qu'est-ce que la personne peut faire ?

Je suis assistante sociale travaillant en interentreprises et je vous appelle au sujet d'un salarié qui va probablement être licencié pour inaptitude suite à une maladie professionnelle. Il est désormais arrêté pour une maladie ordinaire. Comment faire pour que son inaptitude soit reconnue comme étant d'origine professionnelle ?

J'ai été en temps partiel thérapeutique mais mon employeur n'a pas allégé ma charge de travail de sorte que ce n'était plus possible. J'ai été contrainte de me remettre en arrêt. Seulement, le médecin-conseil a dit que bientôt il sera contraint de me passer en invalidité. Je me demande ce que ça va changer. Le fait est que je ne peux pas reprendre le travail. Mon employeur me dit que je n'ai qu'à démissionner, ce que je ne veux pas faire. Quelles sont les solutions ?

Je suis fonctionnaire territorial en congé maladie. Le comité médical m'a accordé une reprise à temps partiel thérapeutique à compter du 1er décembre avec une prise en charge d'un transport adapté domicile/travail par mon employeur. On est le 9 janvier et je n'ai pas pu reprendre le travail car mon administration n'a pas organisé mon transport. Je ne sais pas si elle contacte les bons organismes. On m'a parlé du FIPHFP… Et puis d'une histoire de demande de devis pour savoir s'il faut déclencher une offre de marché public ?!? Et là, j'ai vu sur ma fiche de paie de décembre que j'étais en temps partiel thérapeutique mais ce n'est pas le cas puisque je n'ai pas repris le travail…. Je perds un mois et demi sur mes 6 mois qui m'ont été accordés. Au téléphone, la RH m'a dit qu'ils me plaçaient en congés payés le temps d'organiser le mi-temps thérapeutique et le transport, donc je ne comprends plus rien. Ils disent que je complique les choses.

J'ai un problème de portabilité. Je suis licencié depuis le 5 juillet. Je viens d'appeler ma mutuelle/prévoyance qui me dit que le contrat est résilié depuis le 7 juillet. Mon employeur ne m'a pas fait bénéficier de la portabilité. Ils ne m'ont rien fait remplir. La mutuelle elle-même ne comprend pas ce qui s'est passé.

J'espère m'adresser au bon endroit !… Retour de greffe, dialyse… Mon ami se lance dans l'aventure du don du vivant. Il y a déjà beaucoup d'examens faits. Il ne reste plus qu'une scintigraphie. La coordinatrice de greffe lui dit de demander un congé sans solde à son employeur, à savoir la fonction publique territoriale pour cette journée. Mais on lui répond que ce n'est pas possible car cela ne figure pas sur la liste type des possibilités d'absences. Qu'en pensez-vous ? Quels sont ses droits ?

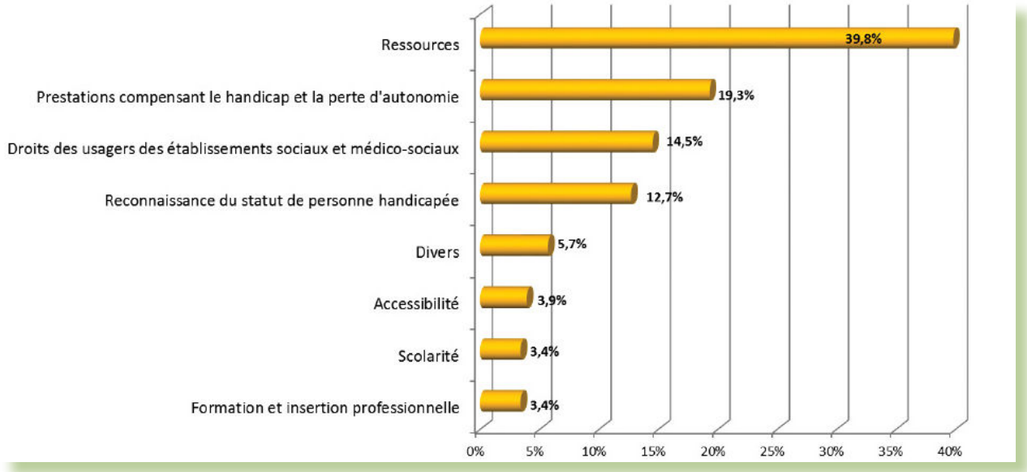
Retrouvez ces verbatim ainsi que beaucoup d'autres dans le Recueil des témoignages et statistiques liés à l'activité de Santé Info Droits en 2015, disponible au format Pdf sur le site Internet du CISS : www.leciss.org/sante-info-droits

VI. Situations de handicap et de perte d'autonomie

Sixième thématique assez loin derrière les 5 premières, les questions portant sur les situations de handicap et de perte d'autonomie recouvrent les problématiques spécifiques au handicap et au grand âge, ce qui ne signifie pas que les seuls questionnements des personnes handicapées ou en perte d'autonomie se retrouvent ici. Elles sollicitent également l'équipe de Santé Info Droits sur des difficultés d'accès à l'assurance ou de parcours de soins ou encore de santé et travail et celles-ci se trouvent alors réparties dans les cinq premières thématiques analysées ci-avant.

Ici sont examinées les prestations, les reconnaissances ou les modes d'accueil dédiés :

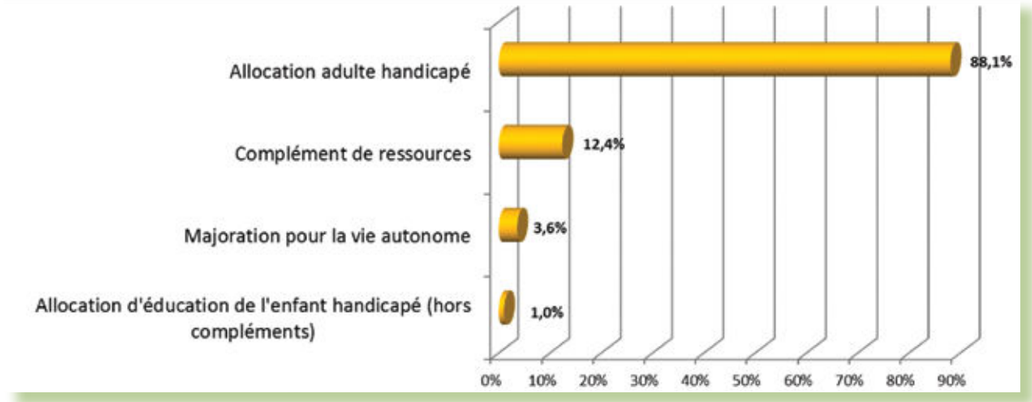
- **Répartition des sollicitations de la thématique « Situation de handicap et de perte d'autonomie » en 2015**



La question des ressources est évidemment prépondérante pour les personnes en situation de handicap. Souvent, si elles n'ont jamais pu travailler à cause de leur état de santé fragilisé, elles se trouvent sans revenu professionnel et sans prestation de Sécurité sociale, celles-ci étant soumises à une contribution par le travail.

Je souffre d'une dépression importante depuis plusieurs années. Après 6 mois d'hospitalisation, j'ai encore beaucoup de difficultés à créer une vie sociale et professionnelle. Je viens de déposer une demande d'AAH. Je ne peux vivre chez mes parents donc je dois payer mon loyer et me nourrir. Mes indemnités journalières ne s'élevaient qu'à 7,13 euros/jour car mon dernier emploi était un apprentissage. Elles sont suspendues aujourd'hui. Comme je vais attendre de 12 à 18 mois la réponse de l'AAH qui peut s'avérer négative et que je n'ai pas droit au RSA Jeunes (seulement 2500 heures de travail), pouvez-vous m'indiquer quelles aides je pourrais solliciter ?

Les ressources proviennent alors de prestations sociales de solidarité.



L'allocation adulte handicapé (AAH) est un minimum de ressources garanti aux personnes en situation de handicap, de façon subsidiaire, c'est-à-dire qu'elle n'est allouée qu'à la condition où la personne n'a pas pu faire valoir ses droits à d'autres prestations.

Pour pouvoir en bénéficier, il faut répondre aux critères administratifs examinés par la Caisse d'allocations familiales (CAF) et médicaux évalués par l'équipe médicale de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) :

— avoir dépassé l'âge d'ouverture du droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (soit 20 ans en principe) et ne pas avoir atteint l'âge légal de départ à la retraite sauf en cas de pension de retraite inférieure au montant de l'AAH si le taux de handicap est supérieur ou égal à 80% :

La personne dont je m'occupe pourrait-elle continuer de bénéficier de l'allocation adulte handicapé en même temps que sa toute petite pension de retraite de l'ordre de 100 euros qui lui sera attribuée l'année prochaine ?

— résider en France de façon permanente et régulière :

Je vous appelle à propos d'une personne qui bénéficie de l'AAH et qui est restée à l'étranger trop longtemps. La Caisse d'allocations familiales lui demande de rembourser. Est-ce que c'est normal ?

— avoir un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % reconnu par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou compris entre 50 et 80 % en justifiant d'une « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » :

J'ai une allocation pour adulte handicapé depuis plusieurs années ainsi qu'un complément pour vie autonome. Je viens de recevoir un projet de décision de la CDAPH par laquelle il m'est indiqué que la commission envisage de me fixer mon taux d'handicap à 79%, que je continuerai de bénéficier de l'AAH mais plus du complément. Or, si c'est le cas, je ne pourrais plus vivre tout seul. Il me semble que ça va à l'encontre de la loi de 2005. Que puis-je faire?

Des disparités territoriales parfois incompréhensibles et très difficiles à accepter par les allocataires :

Je suis séropositif et j'ai l'AAH depuis 10 ans. J'ai habité tout ce temps dans le Gard, mon AAH étant renouvelé tous les 2 ans. J'ai déménagé il y a 6 mois en Gironde, j'ai pris 6 mois de délai pour faire ma demande de renouvellement alors que le délai était de 2 mois dans mon précédent département. Au bout de 6 mois, je n'ai plus de versement de l'AAH et je viens seulement de rencontrer le médecin de la MDPH qui me dit que depuis 2011, ils ont de nouvelles grilles d'évaluation et que ce n'est pas sûr du tout qu'on me renouvelle l'AAH car je pourrai tout à fait travailler dans un bureau !!! Mais que la commission se réunira le mois prochain. J'ai entre 50 et 79% de taux d'handicap et je n'ai pas travaillé depuis 10 ans!!!! Comment se fait-il qu'il y ait de telles disparités d'un département à l'autre ?

— ne pas avoir perçu, au sein du foyer, des ressources supérieures à 12 fois le montant de l'AAH sur l'année civile précédant l'ouverture des droits.
Le plafond est doublé si le demandeur est marié, pacsé, ou vit en concubinage, et majoré de 50 % par enfant à charge.

Mon AAH vient d'être réduite de 300 euros parce que ma fille a eu 20 ans. Elle est cependant toujours à ma charge, c'est un scandale ! Comment puis-je faire ?

J'ai une fibromyalgie et je suis reconnu travailleur handicapé entre 50 et 79%. Je touche 23€ au titre de l'AAH car je ne peux pas travailler mais mon mari travaille et perçoit donc des revenus. J'ai un refus de pension d'invalidité car je ne remplis pas les conditions d'heures travaillées au cours de l'année qui précède. J'ai bien lu votre fiche. Je voudrais savoir si j'ai droit à quelque chose.

On peut ici faire le constat de l'incohérence du dispositif. Le handicap est personnel, vécu par les personnes dans leur propre chair, leur incapacité physique ou psychologique à se procurer des revenus par le travail est individuelle mais les ressources prises en compte pour l'attribution de la prestation sont celles du foyer dans lequel la personne vit. On prend donc en compte les ressources d'un conjoint ou parent et la personne en situation de handicap devient alors à la charge de celui-ci. Ce mécanisme tendant à faire financièrement dépendre la personne en situation de handicap de sa famille peut être très douloureusement vécu, suscitant questionnements et inquiétudes.

Mon fils est handicapé à plus de 80% et bénéficiait de l'allocation adulte handicapé et d'une majoration pour la vie autonome qui vient de lui être retirée car il s'est installé en couple et son amie travaille. Nous craignons qu'il devienne dépendant d'elle. Pourrait-il toujours prétendre à la prestation de l'allocation temporaire de tierce personne qu'il percevait, sachant qu'il doit en demander prochainement le renouvellement ?

ENQUÊTE FLASH DISCRIMINATION

Le handicap est l'un des principaux motifs de discrimination. C'est ainsi par exemple qu'en 2015, les statistiques du Défenseur des droits faisaient état que ce motif de réclamations traitées par l'Institution dans le domaine de la lutte contre les discriminations constituait, après l'origine, la deuxième cause de discrimination.

Le Code pénal a pourtant construit un arsenal juridique assez puissant et dissuasif en la matière :

Article 225-1
« Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de la particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur, de leur patronyme, de leur lieu de résidence, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée. »

Article 225-2
« La discrimination définie aux article 225-1 et 225-1-1, commise à l'égard d'une personne physique ou morale, ***est punie de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende*** *lorsqu'elle consiste :*
1° A refuser la fourniture d'un bien ou d'un service ;
2° A entraver l'exercice normal d'une activité économique quelconque ;
3° A refuser d'embaucher, à sanctionner ou à licencier une personne ;
4° A subordonner la fourniture d'un bien ou d'un service à une condition fondée sur l'un des éléments visés à l'article 225-1 ou prévue à l'article 225-1-1 ;
5° A subordonner une offre d'emploi, une demande de stage ou une période de formation en entreprise à une condition fondée sur l'un des éléments visés à l'article 225-1 ou prévue à l'article 225-1-1 ;
6° A refuser d'accepter une personne à l'un des stages visés par le 2° de l'article L412-8 du code de la sécurité sociale.

Lorsque le refus discriminatoire prévu au 1° est commis dans un lieu accueillant du public ou aux fins d'en interdire l'accès, les peines sont portées à cinq ans d'emprisonnement et à 75 000 euros d'amende. »

Les domaines dans lesquels les personnes en situation de handicap interrogées ont exprimé être ou avoir été victimes de discrimination sont principalement le travail, le logement ou la vie quotidienne :

Je travaille dans le recrutement et je peux vous dire que quand on voit travailleur handicapé sur un CV, il est systématiquement écarté…

En tant que représentant des usagers de ma région, je sais que certaines cliniques ont à disposition des chambres adaptées aux personnes en situation de handicap, cependant elles sont considérées comme chambres particulières par les établissements qui font donc payer un supplément aux personnes handicapées qui en auraient besoin! Il me semble qu'il s'agit là d'un cas flagrant de discrimination, nous aurions besoin d'un texte législatif pour montrer les sanctions qui attendent les responsables d'établissement s'ils ne mettent pas un terme à de telles pratiques.

Je suis propriétaire dans une résidence privée et j'ai besoin d'une rampe au niveau de ma place de parking. Les copropriétaires ont voté non lors de l'assemblée générale, que puis-je faire ?

Près de 80% des usagers interrogés sur cette période d'enquête-flash (qu'ils soient ou aient été eux-mêmes victimes de discrimination ou pas) considèrent par ailleurs que les personnes malades ou en situation de handicap sont insuffisamment protégées contre les pratiques discriminatoires.

Les verbatim recueillis à cette occasion en témoignent largement :

Bien que la protection soit inscrite dans les textes, nous qui sommes handicapés, on voit qu'il y a un fossé entre les textes et la pratique.

Je rencontre des difficultés pour que mon chien d'aveugles soit accepté.

Quand on est en fauteuil roulant, on est tout de suite discriminé. Même à l'hôpital si on est en fauteuil on s'occupe moins de nous

Autres exemples de sollicitations de Santé Info Droits sur la thématique « Situation de handicap et de perte d'autonomie » en 2015 :

Ma copine, atteinte de la maladie de Charcot, est hospitalisée après être restée en HAD pendant plusieurs mois. La PCH qui nous avait été accordée n'était plus suffisante car la maladie a vite dégénérée. Je ne parviens pas à avoir une révision. De plus, la seule association agréée est plus chère que les associations non agréées. J'ai bien tenté d'alerter le département mais cette association a un monopole. Je me bats pour mon épouse. Les procédures prendront beaucoup de temps alors que je ne suis pas certain qu'elle vivra jusque-là. J'ai alerté tout le monde mais personne n'a de solution.

Je vous appelle pour ma sœur qui a 82 ans. Elle a de gros problèmes de vue et des difficultés dans ses déplacements. Je me demandais si elle pouvait avoir des aides pour certaines de ses démarches… J'ai entendu parler de l'APA.

J'ai 43 ans, je suis propriétaire d'un petit appartement à Paris, au deuxième étage où je vis seule. J'ai par ailleurs une maladie neurologique dégénérative. Bientôt, je ne marcherai plus. En septembre la Sécu va me passer en invalidité catégorie 2. Mon premier dossier MDPH m'a donné le statut de travailleur handicapé (RQTH), la carte de personne prioritaire et la carte de stationnement européen. Dans un second dossier MDPH, déposé il y a une semaine, je demande la carte d'invalidité et la PCH. Mon logement parisien ne peut être adapté : absence d'ascenseur, impossibilité de fixer au mur des barres d'appui et étroitesse du lieu pour utiliser un fauteuil roulant. Aussi je prévois de déménager en province rapidement et de vivre à côté de chez ma sœur et mon beau-frère à la campagne. Ils ont une maison avec une bergerie à réhabiliter. Ils me proposent de venir vivre dans cette bergerie. Un architecte a fait les plans de cet espace pour l'adapter à mon handicap. Je louerai donc cet espace aménagé à mon beau-frère. Pourriez-vous svp me dire quelles sont les aides ou organismes à solliciter pour obtenir des conseils, de l'aide, des subventions pour l'aménagement de cet espace ? Mon beau-frère, en tant que propriétaire, qui va aménager cet espace pour une personne en situation de handicap, peut-il bénéficier d'aides financières ? Moi, adulte handicapée, locataire, puis-je bénéficier de subventions ? Mon salaire ou son équivalent sera versé par la caisse de prévoyance de mon employeur.

Ma fille est lourdement handicapée à cause d'une maladie génétique rare. Elle a fait une demande de carte d'invalidité qui a été rejetée. Or, la MDPH s'est prononcée sans s'appuyer sur un centre de référence. Nous avons évoqué cet argument à l'occasion d'un second recours gracieux mais ça a été rejeté au motif que nous aurions dû l'évoquer lors du premier recours. Que pouvons-nous faire ?

Je souhaite vous exposer le cas de parents qui ont une fille de 9 ans que le service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) veut orienter vers un institut médico-éducatif (IME) contre leur volonté. Ils préfèrent que leur fille reste en scolarité ordinaire adaptée. Quels sont leurs droits ?

Le médecin de la MDPH a décidé que j'étais inapte à tout emploi et du coup le directeur de la MDPH me refuse la reconnaissance qualité de travailleur handicapé (RQTH). Il a le droit de faire ça ?

Une malade atteinte de la sclérose en plaques (SEP), habitant tout près de chez moi, m'a contactée : elle est en fauteuil, elle a moins de 50 mètres d'autonomie de marche, elle travaille encore, conduit son véhicule aménagé. Afin de s'éviter chute et fatigue supplémentaire, elle souhaiterait une place devant son habitation. Il y a dans sa rue, à environ 300 mètres de chez elle, une place de stationnement handicapé, hors normes, trop étroite, coincée dans un angle, en fait inutilisable pour cette malade…. A plusieurs reprises elle a contacté la Mairie qui refuse une place devant l'entrée de son immeuble. De mon côté, bien que bénévole j'ai envoyé un courrier au Maire, expliquant la sclérose en plaques : fatigue invalidante, troubles de l'équilibre (risque de chute avec fracture, ces malades ont subi beaucoup de bolus de cortisone), périmètre de marche très court, handicap à 80%, EDSS 7,0, etc… Je pensais que le Maire pouvait être sensible à la situation de cette malade…. Malheureusement, nous n'avons eu aucune réponse, ni la malade, ni moi-même… Il est indiqué dans le guide juridique à l'usage des autorités territoriales, que les textes ne contraignent pas les autorités. C'est au Maire d'agir s'il est sensible à la situation de la personne handicapée. Que pouvons-nous faire ?

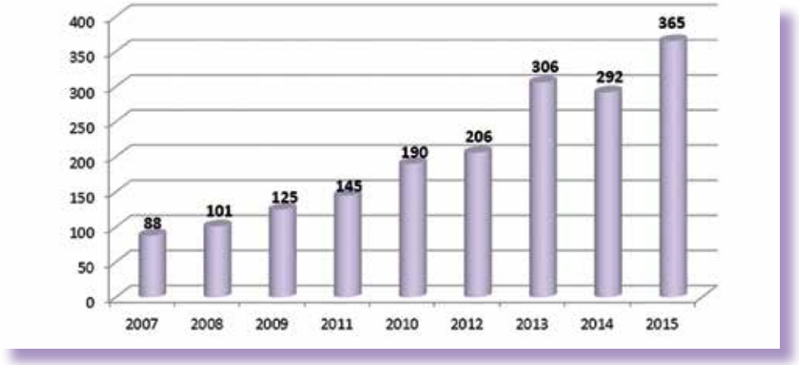
VII. Autres thématiques de sollicitations

Ce rapport ne serait pas le reflet fidèle d'une année de sollicitations sans évoquer un certain nombre de sujets tels que le chômage, la retraite, les droits des majeurs protégés ou bien encore le droit au séjour des étrangers.

Bien que plus en retrait d'un point de vue quantitatif (environ 10 % des sollicitations), ces questions sont néanmoins impactées, de manière conséquente, par la maladie, l'invalidité ou le handicap. Ainsi les problématiques relatives à la retraite ou au chômage atteignent désormais pratiquement 4 % des sollicitations et constituent le sujet proportionnellement le plus en augmentation depuis la création de la ligne, celles-ci ayant plus que quadruplé en dix ans.

Répartition des sollicitations de la thématique « Autres thématiques d'appels » par rapport à l'ensemble des sollicitations :

Evolution du nombre de sollicitations « Prestations non liées à l'état de santé » :



Ces différents verbatim permettent d'identifier les questions les plus récurrentes :

Les conséquences des arrêts de travail sur les droits au chômage :

J'ai été embauché en novembre et mon employeur met fin à ma période d'essai. J'étais en arrêt maladie pendant la période. Pouvez-vous me confirmer que cette période valide des droits au chômage ?

Les conséquences du temps partiel thérapeutique sur le calcul des indemnités chômage :

Suite à un arrêt de travail d'une durée de 3 mois, je devrais reprendre mon activité dans le cadre d'un mi-temps thérapeutique. Cette situation (mi-temps thérapeutique) devrait être temporaire puisque j'envisage de proposer à mon employeur, au cours de cette période, une rupture conventionnelle de contrat. S'il accepte, quel salaire servira de base au calcul de mes indemnités chômage ? Mon salaire à temps plein, avant mon arrêt maladie ? Mon salaire en mi-temps thérapeutique, après mon arrêt maladie ? Ou les deux ?

Les interactions entre chômage et invalidité :

Je bénéficie depuis 2013 d'une pension d'invalidité deuxième catégorie. Je vais être licencié pour inaptitude. Je me demandais si le fait de bénéficier d'une pension d'invalidité fait obstacle à mon inscription à Pôle Emploi. Il me semble que non car j'ai été placé en invalidité avant la rupture de mon contrat mais je ne suis pas sûr. Je voulais également savoir quelles sont les conditions de cumul de l'allocation de retour à l'emploi et de la pension d'invalidité.

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

Je suis fonctionnaire de La Poste et j'ai bénéficié d'un congé de longue durée jusqu'en février dernier pour un problème cardiaque. Je souhaiterais savoir si je peux partir à la retraite de façon anticipée sachant que j'ai 58 ans et que j'ai toujours travaillé avec la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et une invalidité reconnue à 80%.

La prise en compte de l'inaptitude pour le calcul de la retraite :

J'ai 56 ans, je suis sur le point d'être licencié et je vais devoir m'inscrire au Pôle emploi. Je suis titulaire d'une pension d'invalidité 2ème catégorie depuis 8 ans. Je voudrais savoir si, à l'âge légal de départ à la retraite, je bénéficierai d'une pension de vieillesse à taux plein.

La mise en place de mesures de protection juridique :

Mon père est atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé. Il est en fin de vie. Ma mère vient de décéder et le notaire nous demande à ma sœur et moi de faire une demande de mise sous tutelle pour la succession, bien qu'il estime, tout comme le médecin de mon père, que cette démarche soit assez absurde puisque mon père risque de décéder prochainement. Est-il possible de demander une mise sous sauvegarde de justice afin de régler la succession ? Si oui, ma sœur ou moi-même pouvons-nous être désignées comme mandataire de notre père (nous sommes les seules concernées par la succession) ? Nous sommes assez désemparées face à cette situation.

Levée des mesures de protection juridique :

J'ai beaucoup de soucis. Je ne devrais pas être sous tutelle, pourtant je le suis. Ça se passe mal et je veux savoir comment prendre un avocat sans argent et contester.

L'aptitude à la conduite :

On m'a opéré d'une tumeur au cerveau. Le neurochirurgien m'avait dit que je ne pouvais pas conduire pendant un moment, ce que j'ai fait. Après notre dernière rencontre, il m'a dit que je pouvais à nouveau conduire. J'ai pris rendez-vous avec le médecin agréé de la préfecture, il m'a dit que je n'avais pas besoin de cette procédure. Qu'en pensez-vous ? Si j'ai un problème, j'ai peur qu'on me le reproche par la suite.

Le droit au séjour des étrangers malades n'ayant pas accès aux traitements dans leur pays d'origine :

Mon frère est en France depuis 3 ans. Il est atteint d'une maladie chronique très grave. Il vient de recevoir une notification d'obligation de quitter le territoire français. Il ne peut pas être soigné dans notre pays d'origine. Que pouvons-nous faire ?

Les discriminations à l'entrée et au séjour des personnes malades à l'étranger :

Je suis séropositif, j'ai une offre d'emploi à Taïwan et j'ai entendu dire qu'il y avait eu une nouvelle loi pour permettre le séjour des étrangers à Taïwan malgré la maladie.

Les atteintes à la vie privée

Une personne de mon entourage a consulté des documents m'appartenant à mon domicile sans mon autorisation. Il s'agit de documents relatifs à ma vie privée très importants notamment des documents médicaux. J'ai peur qu'elle les ait reprographiés et qu'elle les divulgue. Je voulais savoir dans le cas où elle les divulguerait, que pourrais-je faire ?

La réglementation en matière de logement insalubre :

J'ai été transplanté des deux poumons, ce qui me place dans une situation de handicap grave. Je suis locataire d'une HLM. Des travaux de réhabilitation ont débuté dans l'immeuble, ce qui engendre des nuisances (poussière ...). Rien ne bouge alors que je l'ai signalé verbalement à un responsable de l'office HLM. Je vous précise que les travaux doivent durer encore un mois. Cela met gravement en danger ma santé. Quels sont mes droits en la matière ? Puis-je envisager un relogement ?

L'existence ou non de protection en direction des locataires malades :

Je vous appelle au sujet de mon frère qui est malade et qui vient de perdre sa compagne. Ils habitaient ensemble depuis treize ans. Avant le décès, ils avaient pris attache avec l'assistante sociale pour le transfert de bail mais elle n'a rien fait au motif qu'il se retrouvait désormais tout seul dans l'appartement et qu'il fallait privilégier des familles. Or il a une fille qui est certes majeure mais qui le visite très régulièrement et sa situation médicale est vraiment préoccupante.

Atteintes aux personnes en situation de vulnérabilité :

Je suis psychologue en Esat et j'ai fait un signalement au Procureur pour une jeune fille handicapée dont je m'occupe qui m'a révélé des faits de violences de sa mère sur elle. Je ne sais pas trop ce qu'il faut que je fasse car elle semble avoir été victime de représailles de sa mère qui a appris ce signalement.

La prise en compte d'éléments liés à l'état de santé dans le cadre de procédure de divorce :

Je suis en invalidité et ma fille majeure est handicapée à 80%. Mon mari a demandé le divorce mais il est insolvable. Je voudrais savoir quel droit je peux faire valoir pour faire prendre en compte nos problèmes de santé.

Retrouvez ces verbatim ainsi que beaucoup d'autres encore dans le Recueil des témoignages et statistiques liés à l'activité de Santé Info Droits en 2015, disponible au format Pdf sur le site du CISS : www.leciss.org/sante-info-droits

ANNEXE : STATISTIQUES RELATIVES À SANTÉ INFO DROITS POUR L'ANNÉE 2015

Sommaire

1. DONNÉES RELATIVES À LA CONNAISSANCE ET AU MODE D'UTILISATION DE SANTÉ INFO DROITS ..... **p. 84**

1.1 Mode de connaissance de la ligne ..... **p. 84**
1.2 Orientations associatives vers Santé Info Droits ..... **p. 84**
1.3 Proportion de primo-appelants ..... **p. 86**

2. DONNÉES RELATIVES AU PROFIL DES USAGERS DE SANTÉ INFO DROITS ET DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES SOLLICITATIONS ..... **p. 86**

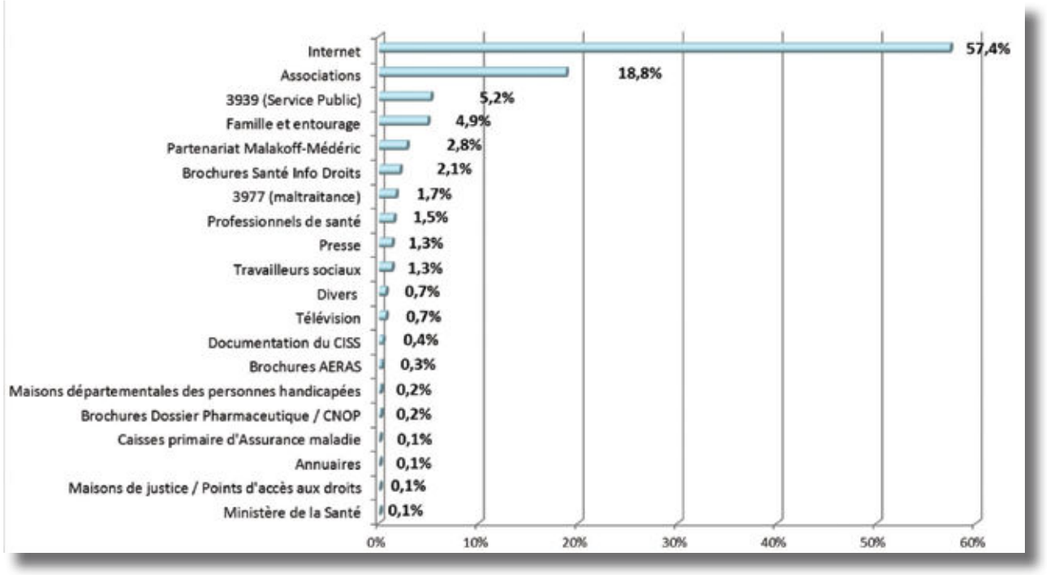
2.1 Sexe des personnes concernées par les sollicitations ..... **p. 86**
2.2 Âge des personnes concernées par les sollicitations ..... **p. 87**
2.3 Région des appelants ..... **p. 87**
2.4 Départements des appelants (en proportion du nombre d'habitants par département) ..... **p. 88**
2.5 Répartition des sollicitations en fonction de la place des personnes appelant au regard de la situation décrite ..... **p. 89**
2.6 Répartition des sollicitations pour lesquelles la situation médicale de la personne concernée est identifiée ..... **p. 89**
2.7 Répartition des appels par pathologies ou situations quand l'état de santé ou la situation médicale de la personne concernée est identifié ..... **p. 90**

3. EXPRESSIONS DES APPELANTS QUANT À SANTÉ INFO DROITS ..... **p. 92**

3.1 Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques ..... **p. 92**
3.2 Expression spontanée des appelants en fonction des thématiques abordées ..... **p. 92**
3.3 Résultats de l'enquête de satisfaction du 23 au 28 novembre 2015 ..... **p. 93**
3.4 Accessibilité de la ligne ..... **p. 93**

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

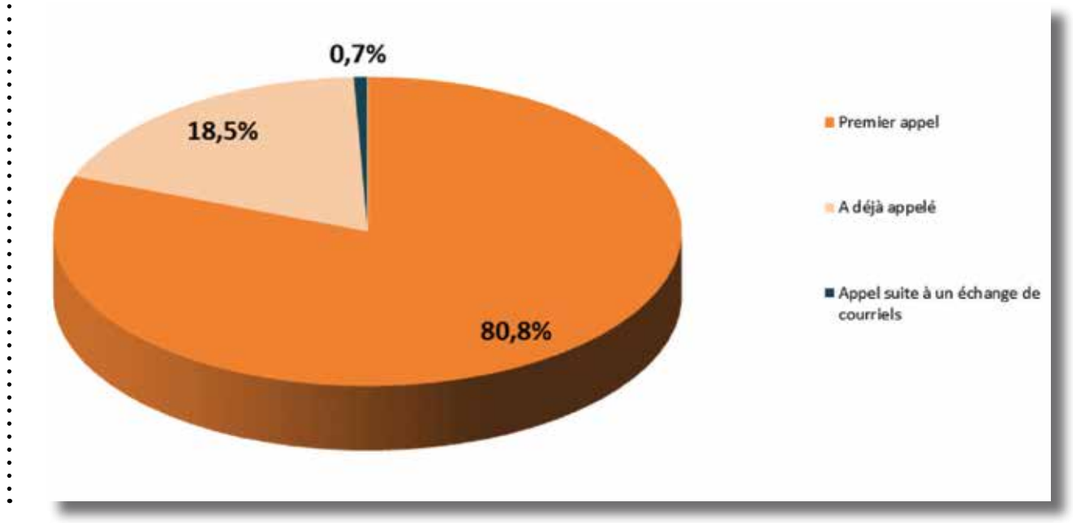
1.1. Mode de connaissance de la ligne :



1.2. Orientations associatives vers Santé Info Droits :

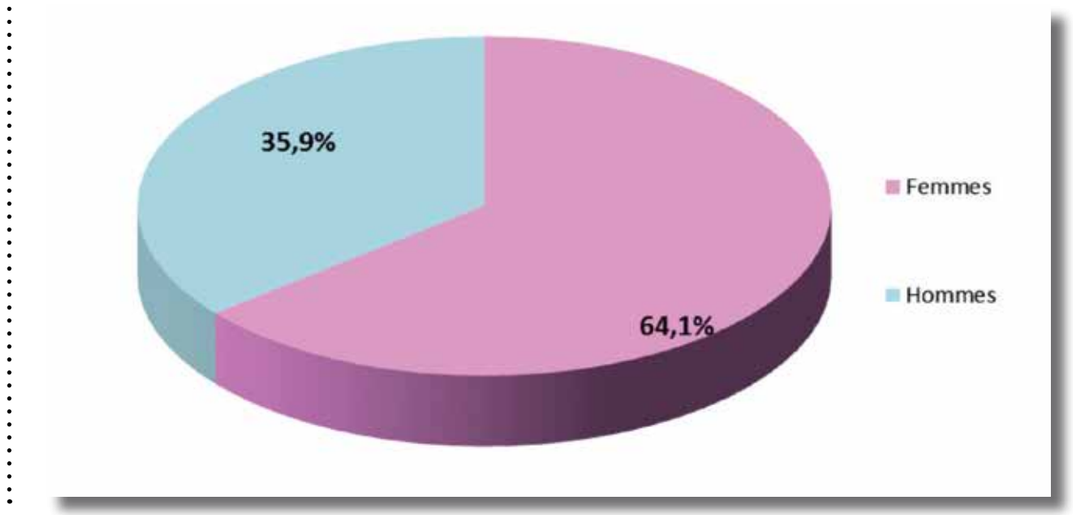
UNAFAM (Union nationale des familles et amis de malades psychiques)	**17,2%**
CISS en région	**10,3%**
Divers (75 associations)	**7,4%**
Ligue contre la cancer et Aidea	**6,3%**
UNISEP (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques)	**4,1%**
Alliance Maladies Rares et Maladies rares info service	**4,0%**
ALMA (Allô maltraitance personnes âgées et handicapées)	**3,6%**
Fibromyalgie SOS	**3,3%**
Aides	**3,0%**
Cancer Info	**3,0%**
APF (Association des paralysés de France et Ecoute Sep)	**2,6%**
ARSEP (Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques)	**2,5%**
CISS national	**2,5%**
Fibromyalgie France	**2,2%**
INAVEM (Fédération nationale d'aide aux victimes et de médiation)	**2,2%**
AFM (Association française contre les myopathies)	**2,0%**
Argos 2001	**1,9%**
France Alzheimer	**1,9%**
France Parkinson	**1,9%**
FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)	**1,3%**
SIS (Sida info Service)	**1,2%**
Sos hépatites	**1,1%**
AFS (Association france spondyloarthrites)	**1,0%**
AFH (Association française des hémophiles)	**0,9%**
AFSEP (Association française des sclérosés en plaques)	**0,7%**
FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux)	**0,7%**
FNATH (Association des accidentés de la vie)	**0,7%**
Réseau Ac santé 93	**0,7%**
AFA (Association François Aupetit)	**0,6%**
Epilepsie France	**0,6%**
France psoriasis	**0,6%**
AMADYS (Association des malades atteints de dystonie)	**0,5%**
ASFC (Association française du syndrome de fatigue chronique)	**0,5%**
Retina France	**0,5%**
UFC-Que choisir	**0,5%**
UNAF - URAF - UDAF (Union nationale régionale et départementale des associations familiales)	**0,5%**
ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité)	**0,4%**
AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux)	**0,4%**
France dépression	**0,4%**
LMC France (Leucémie myéloïde chronique)	**0,4%**
Lupus France	**0,4%**
COMEDE (Comité médical pour les exilés)	**0,3%**
France Acouphènes	**0,3%**
Sindefi-Sclérose en plaques	**0,3%**
AFGS (Association française du Gougerot Sjögren)	**0,2%**
Etincelle 92	**0,2%**
AFMT (Association française des malades de la thyroïde)	**0,2%**
AFPric (Association française des polyartritiques)	**0,2%**
AFSMA (Association française des syndromes de Marfan et aparentés)	**0,2%**
AFVS (Association des familles victimes de saturnisme)	**0,2%**
Anamacap (Association nationale des malades du cancer de la prostate)	**0,2%**
ANDAR (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde)	**0,2%**
Association française des aidants familiaux	**0,2%**
HTAP France (Association des malades souffrant d'hypertension artérielle pulmonaire)	**0,2%**
OCH (Office chrétien des personnes handicapées)	**0,2%**
ORGECO (Organisation générale des consommateurs)	**0,1%**
Transhépate	**0,1%**
AFD (Association française des diabétiques)	**0,1%**
AFTOC (Association française des personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs)	**0,1%**
Association française du Lupus	**0,1%**
Le LIEN	**0,1%**
VLM (Vaincre la mucoviscidose)	**0,1%**

1.3. Proportion de primo-appelants :

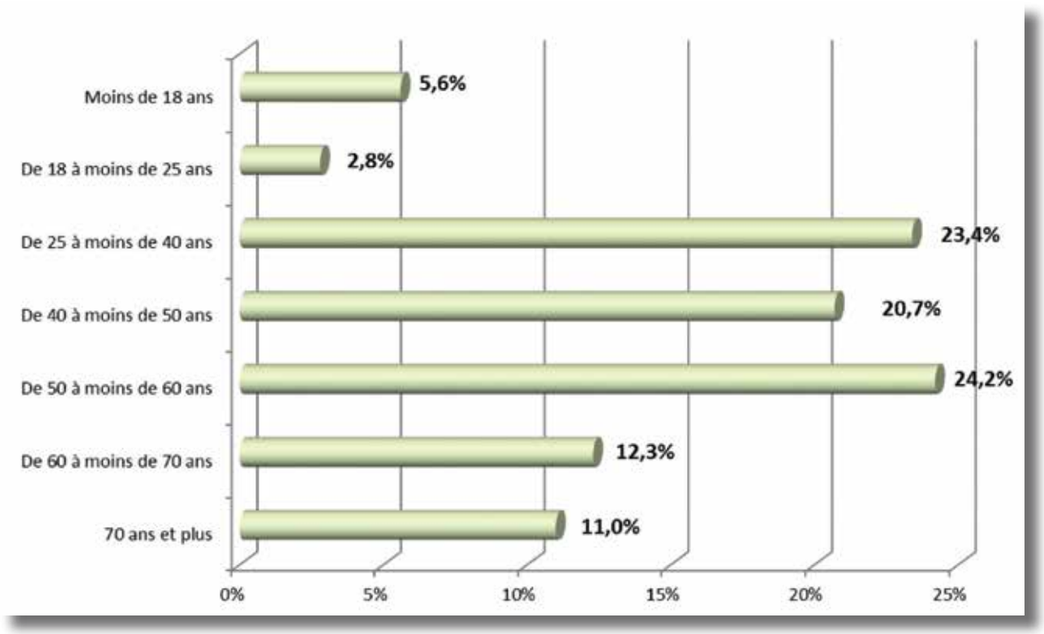


2. DONNÉES RELATIVES AU PROFIL DES USAGERS DE SANTÉ INFO DROITS ET DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES SOLLICITATIONS

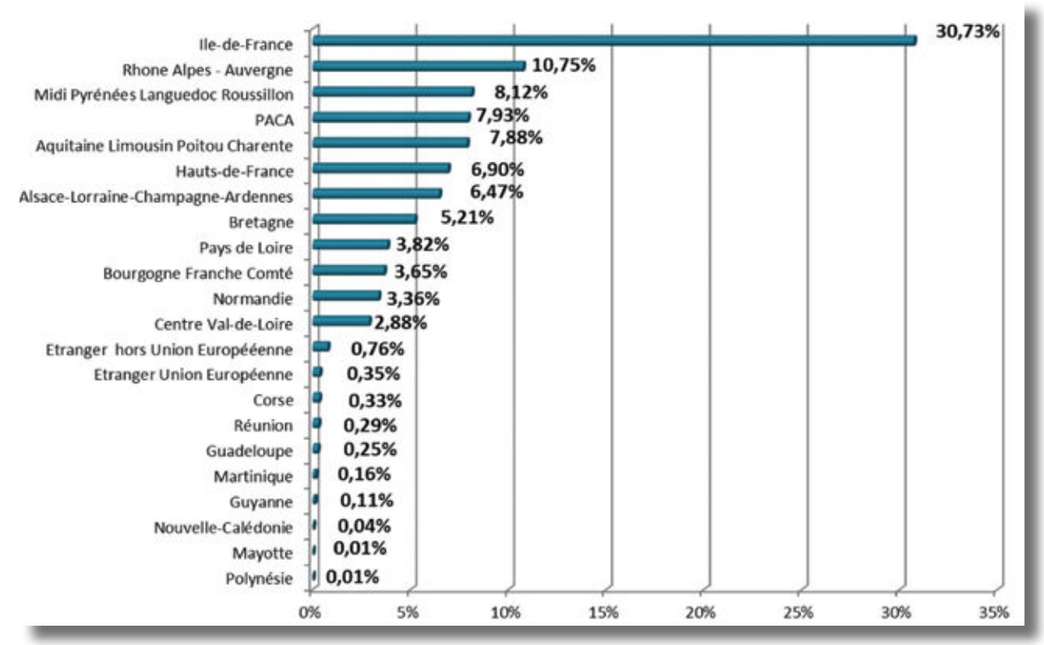
2.1. Sexe des personnes concernées par les sollicitations :



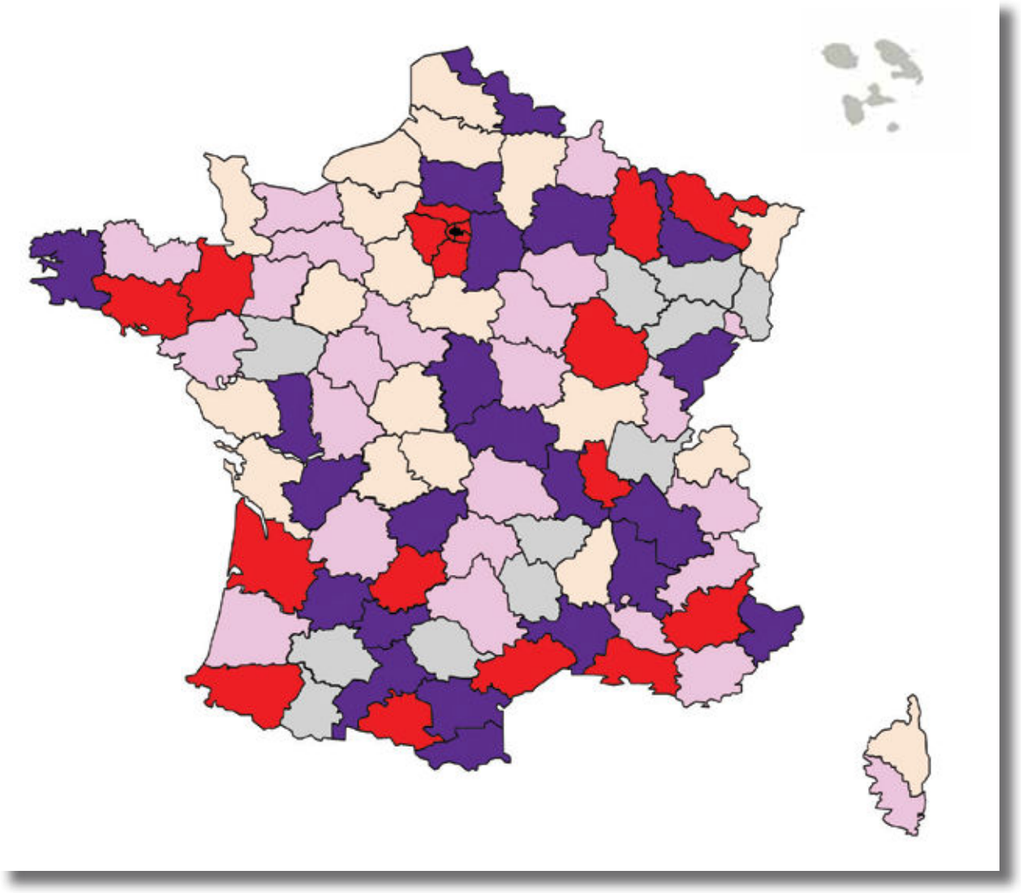
2.2. Âge des personnes concernées par les sollicitations :



2.3. Région des appelants :

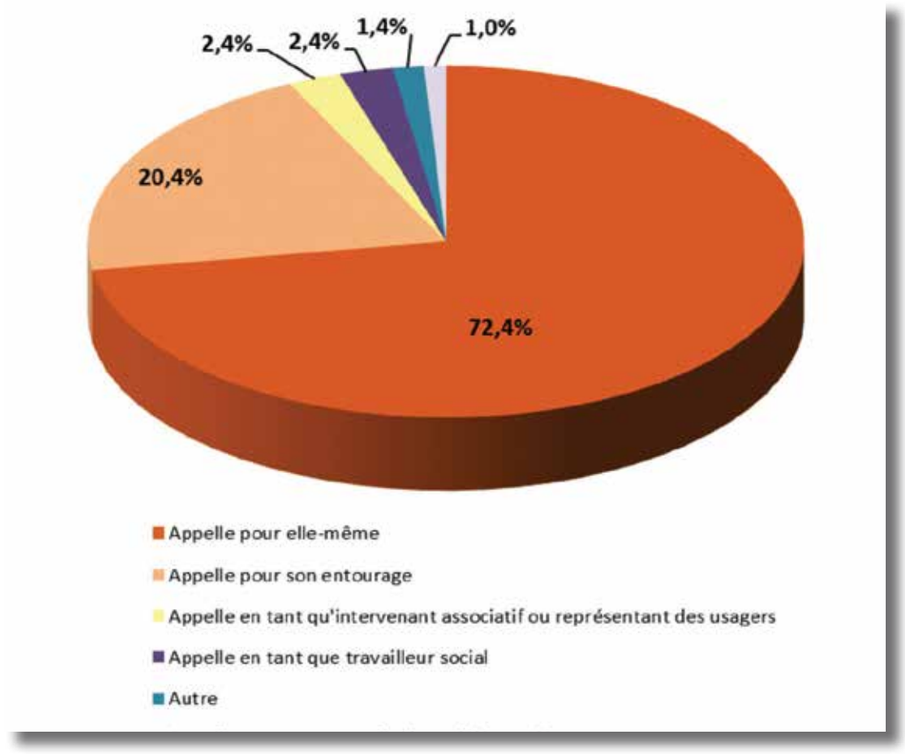


2.4. Départements des appelants (en proportion du nombre d'habitants par département) :

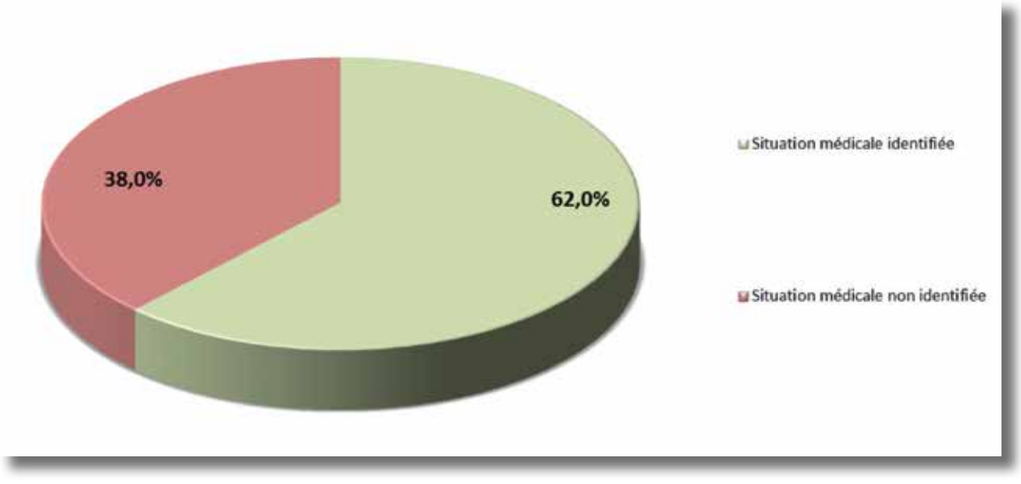


	PLUS DE 30 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	ENTRE 15 ET 30 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	ENTRE 12,5 ET 15 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	ENTRE 10 ET 12,5 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	ENTRE 7,5 ET 10 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS
	MOINS DE 7,5 SOLLICITATIONS POUR 100 000 HABITANTS

2.5. Répartition des sollicitations en fonction de la place des personnes appelant au regard de la situation décrite :



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

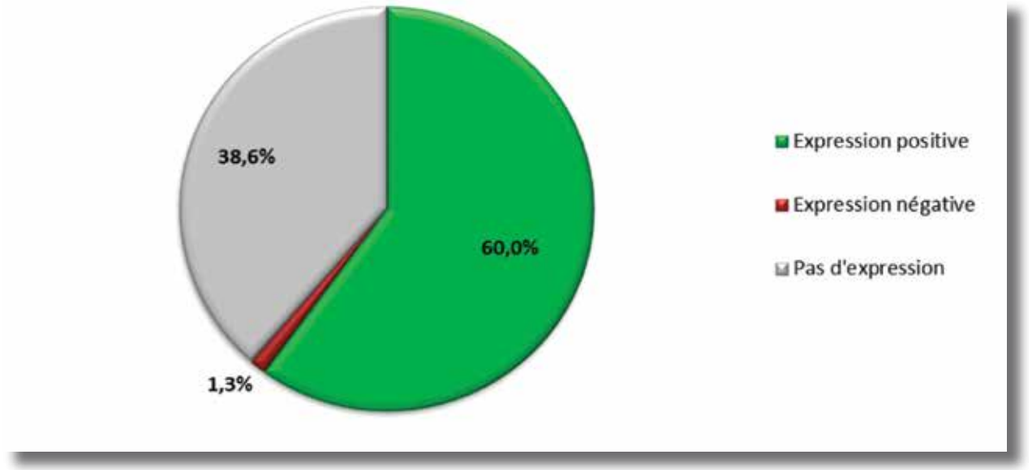


2.7. Répartition des appels par pathologies ou situations quand l'état de santé ou la situation médicale de la personne concernée est identifié :

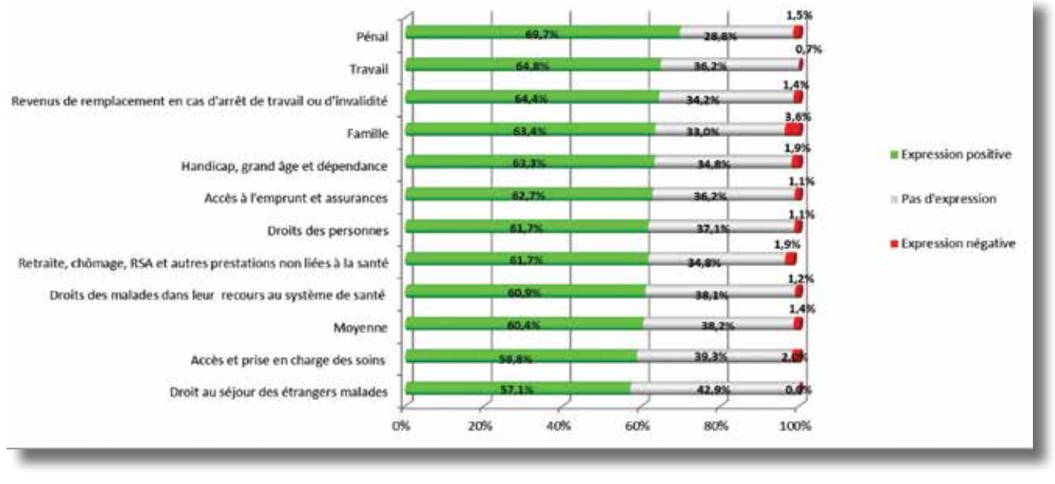
Cancer / Tumeurs	**12,51%**
Troubles mentaux et du comportement (autres que celles identifiées par ailleurs)	**9,13%**
Dépression	**5,62%**
Maladies du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)	**5,03%**
Dentaire	**5,03%**
Âge et dépendance	**4,53%**
Sclérose en plaques	**4,19%**
Handicap fonctionnel	**3,41%**
Maladies rares	**3,01%**
Déficience visuelle et cécité	**2,77%**
Fibromyalgie	**2,67%**
Grossesse et accouchement	**2,62%**
Maladies cardio-pulmonaires	**2,53%**
V.I.H.	**2,53%**
Décès cause non identifiée	**2,48%**
Troubles musculo-squelettiques	**2,31%**
Alzheimer	**1,98%**
Schizophrénie	**1,95%**
Troubles bipolaires	**1,86%**
Accident vasculaire cérébral	**1,57%**
Accident conséquence non identifiée	**1,52%**
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	**1,50%**
Diabète	**1,40%**
Infections nosocomiales	**1,38%**
Maladies de l'appareil génito-urinaire	**1,29%**
Maladie de Parkinson	**1,29%**
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	**1,02%**
Hépatite C	**0,96%**
Insuffisance rénale	**0,86%**
Déficience auditive et surdité	**0,74%**
Epilepsie	**0,71%**
Maladies de Crohn	**0,71%**
Spondylartrite	**0,62%**
Lupus	**0,53%**
Polyarthrite rhumatoïde	**0,52%**
Maladies de peau	**0,48%**
Greffes	**0,48%**
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	**0,45%**
Maladies du système respiratoire (autres que celles identifiées par ailleurs)	**0,41%**
Addictions	**0,41%**
Obésité	**0,40%**
Maladies auto-immunes	**0,36%**
Hypertension	**0,34%**
Myopathie	**0,31%**
Affection iatrogène	**0,31%**
Hépatite B	**0,29%**
Maladies des artères, veines	**0,28%**
Maladies du sang (autre que l'hémophilie ou les cancers)	**0,26%**
Difficultés de procréation	**0,24%**
Trisomie	**0,24%**
Mucoviscidose	**0,22%**
Arthrose	**0,19%**
TOC (Troubles obsessionnels compulsifs)	**0,19%**
Poliomyélite	**0,19%**
Rhumatismes articulaires aigus	**0,17%**
Allergie	**0,17%**
Maladie de Charcot (SLA)	**0,17%**
Chirurgie esthétique réparatrice	**0,16%**
Anorexie	**0,16%**
Traumatismes crâniens	**0,14%**
Hémophilie	**0,14%**
Asthme	**0,12%**
Autisme	**0,10%**
Chirurgie esthétique d'agrément	**0,09%**
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	**0,09%**
Suicide	**0,07%**
Saturnisme	**0,06%**
Infections sexuellement transmissibles	**0,03%**
Troubles de la parole	**0,03%**
Maladies d'origine prénatales	**0,03%**
Troubles du sommeil	**0,02%**
Chikungunya	**0,02%**
Paludisme	**0,02%**
Narcolepsie	**0,01%**
Tuberculose	**0,01%**
Gale	**0,01%**

3. EXPRESSIONS DES APPELANTS QUANT À SANTÉ INFO DROITS

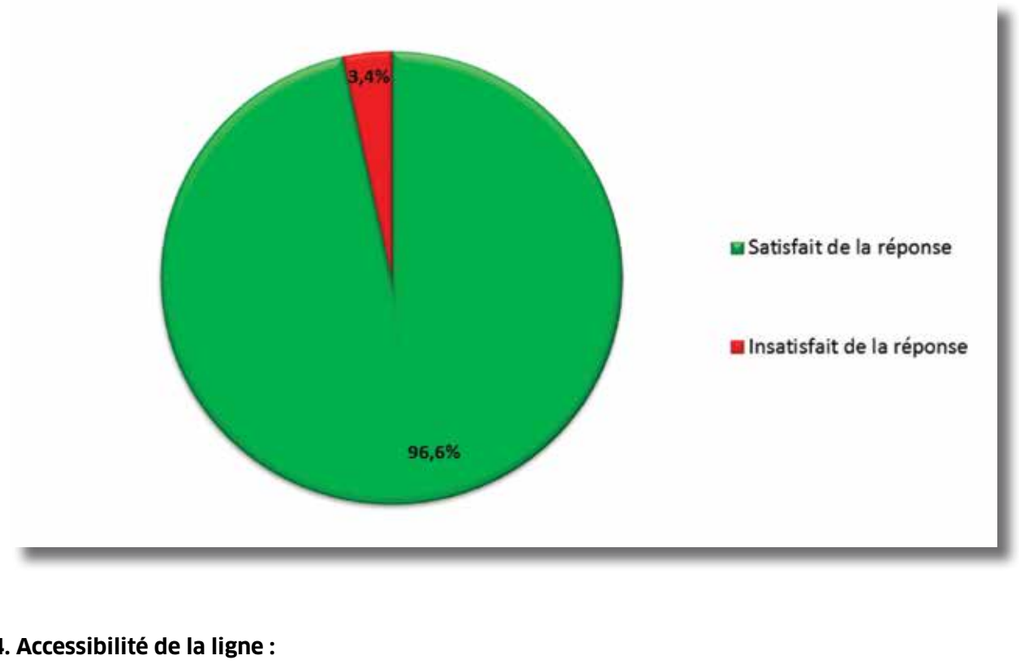
3.1. Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques :



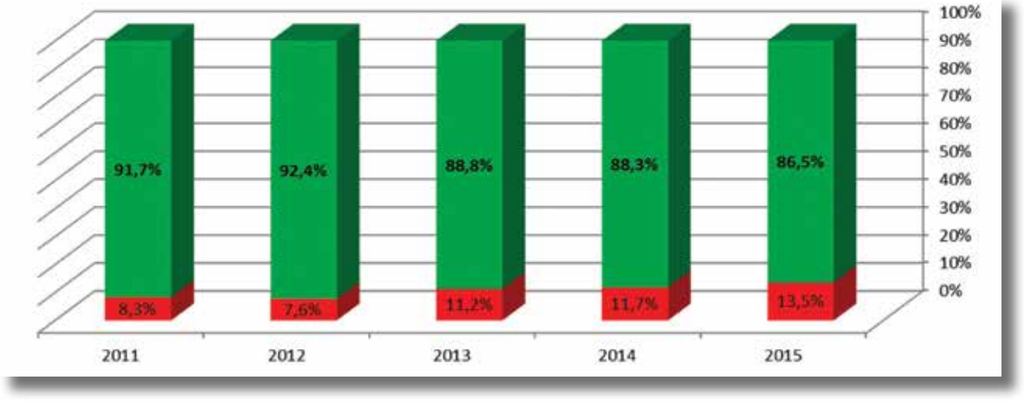
3.2. Expression spontanée en fonction des thématiques abordées :



3.3. Résultats de l'enquête de satisfaction du 23 au 28 novembre 2015 :



3.4. Accessibilité de la ligne :



SANTÉ INFO DROITS EST LA LIGNE JURIDIQUE ET SOCIALE DU COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ (CISS). LE CISS EST PRÉSENT AU NIVEAU NATIONAL AINSI QUE DANS 25 RÉGIONS :

AUVERGNE- RHÔNE-ALPES

CISS-Auvergne

Président : Jean-Pierre Bastard

Hôpital Gabriel Montpied
58, rue Montalembert - 63000 Clermont-Ferrand
Tél. : 04 73 26 29 50 / cissa63@orange.fr

CISS-Rhône-Alpes

Président : François Blanchardon

129, rue du Créqui 69006 Lyon
Tél. : 04 78 62 24 53 / contact@cissra.org

BRETAGNE

CISS-Bretagne

Président : Serge Charpentier

1, square de Macédoine - 35200 Rennes
Tél. : 02 99 53 56 79
secretariat.cissbretagne@laposte.net

BOURGOGNE-FRANCHE COMTÉ

CISS-Bourgogne

Président : Yann Lecomte

Maison des Associations - 2, rue des Corroyeurs
Boîte FF6 - 21000 Dijon
Tél. : 03 80 49 19 37 / bourgogne@leciss.org

CISS-Franche-Comté

Présidente : Marie-Catherine Ehlinger

4, rue du Clos Munier - 25000 Besançon
Tél. : 03 81 51 84 31 / ciss-fc@orange.fr

CENTRE-VAL DE LOIRE

CISS-Délégation Centre Val-de-Loire

Présidente : Danièle Desclerc-Dulac

1, rue Porte Madeleine BP 2439 45032 Orléans
Tél. : 02 38 80 88 92 / centre-valdeloire@leciss.org

CORSE

CISS-Corse

Présidente : Georgette Simeoni

c/o UDAF 2B – 4, cours Pierangeli - 20200 Bastia
Tél. : 04 95 32 67 86 / ciss-corse@orange.fr

GRAND-EST

CISS-Délégation Alsace

Président : Jean-Michel Meyer

Hôpital civil de Strasbourg
Ancien bâtiment d'ophtalmologie
1 place de l'Hôpital BP 426 67091 Strasbourg cedex
Tél. : 03 88 44 53 52 / ciss-alsace@orange.fr

CISS-Champagne-Ardenne

Présidente : Danielle Quantinet

7, boulevard Kennedy
51000 Châlons-en-Champagne
Tél. : 03 26 68 50 04 / lecissca@yahoo.fr

CISS-Lorraine

Président : Jean Perrin

Espace Parisot-OHS – 1, rue du Vivarais
54500 Vandœuvre-lès-Nancy
Tél. : 03 83 28 25 91 / lorraine@leciss.org

HAUTS-DE-FRANCE

CISS-Nord-Pas-de-Calais

Président : Pierre-Marie Lebrun

c/o UDAF - 3, rue Gustave Delory
BP 1234 - 59013 Lille Cedex
Tél. : 03 20 54 97 61 / leciss.npdc@gmail.com

CISS-Picardie

Présidente : Marie-Christine Philbert

91, rue André Ternynck - 02300 Chauny
Tél. : 03 23 27 55 67 / cisspic.lw@outlook.fr

ILE-DE-FRANCE

CISS-Ile-de-France

Présidente : Catherine Ollivet

28, bd Pereire – 75017 Paris
Tél. : 01 43 29 92 38 / accueil@ciss-idf.com

NORMANDIE

CISS-Basse-Normandie

Président : Claude Françoise

Maison des Associations
1018 Quartier du Grand Parc
14200 Hérouville-Saint-Clair
Tél. : 02 31 83 01 43 / ciss.bn@orange.fr

CISS-Haute-Normandie

Président : Yvon Graïc

CHU Hôpitaux de Rouen - Pavillon Pillore
Espace des Usagers - 3e étage
1, rue de Germont - 76031 Rouen cedex
Tél. : 02 35 36 29 81 / 06 20 15 22 50

NOUVELLE AQUITAINE

CISS-Délégation Aquitaine

Présidente : Ginette Poupard

Espace Rodesse
103 ter, rue Belleville - 33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 93 05 92 / aquitaine@leciss.org

CISS-Limousin

Président : Patrick Charpentier

4, avenue de la Révolution - 87000 Limoges
Tél. : 05 55 09 59 98 / limousin@leciss.org

CISS-Poitou-Charentes

Président : Alain Galland

28, rue Mirabeau - 16000 Angoulême
Tél. : 05 45 38 77 56/ poitoucharentes@leciss.org

OCCITANIE

CISS-Délégation Languedoc-Roussillon

Présidente : Annie Morin

ADREA 393, rue de l'Hostellerie - 30900 Nîmes Cedex
Tél. : 04 66 27 02 18 / lecisslr@orange.fr

CISS-Délégation Midi-Pyrénées

Présidente : Josiane Pasato

Cité de la Santé La Grave
20, rue du Pont Saint-Pierre
TSA60033 31059 Toulouse cedex 9
Tél. : 05 63 79 06 78 ou 06 37 66 54 34
midipyrenees@leciss.org

PAYS-DE-LA-LOIRE

CISS-Pays-de-la-Loire

Présidente : Véronique Pozza

16, rue Hermann Geiger - 44300 Nantes
Tél. : 02 40 75 23 65 / secretariat.lecisspdl@gmail.com

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur

Présidente : Marie-Odile Desana

143, avenue des Chutes-Lavie - 13013 Marseille
Tél. : 04 91 06 47 68 / contact@ciss-paca.org

DÉPARTEMENTS D'OUTRE-MER

CISS-Guadeloupe

Président : François Le Maistre

Ligue contre le Cancer-Comité Guadeloupe
Boulevard Légitimus, Rond-point Miquel
97110 Pointe-à-Pitre
Tél. : 05 90 68 21 55
ciss.guadeloupe971@gmail.com

CISS-Martinique

Présidente : Jeanne Emérante Defoi

Ligue contre le Cancer-Comité Martinique
Immeuble Le Trident
BP 789 - Bât. A - Cité Mongérald
97244 Fort-de-France cedex
Tél. : 05 96 70 20 38 / martinique@leciss.org

CISS-Océan Indien

Présidente : Véronique Minatchy

1, allée Vert Pré – 97419 La Possession
Ile-de-la-Réunion
Tél. : 06 92 40 03 96 / ciss.oceanindien@gmail.com

25 CISS en régions au 30 juin 2016

Nos remerciements aux partenaires de Santé Info Droits en 2015 :

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes – Direction générale de la Santé

Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens

Malakoff-Médéric

Mutuelle ADREA

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

Collectif TeSS
téléphonie sociale et en santé

Au niveau national, le CISS compte 43 associations membres au 30 juin 2016

leCISS

Collectif Interassociatif Sur la Santé

Le CISS, Collectif Interassociatif Sur la Santé, regroupe 43 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations de consommateurs et de familles, d'associations de personnes âgées et retraitées.

C'est la volonté de faire coïncider ces différentes approches qui a présidé à la création du CISS en 1996, pour lui permettre de devenir aujourd'hui un interlocuteur crédible représentant et défendant les intérêts communs à tous les usagers du système de santé au-delà de tout particularisme.

NOS PRINCIPAUX OBJECTIFS :

• Informer les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et mutuelles ou assurances complémentaires).

• Former des représentants d'usagers afin de les aider à jouer un rôle actif dans les instances où ils siègent, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.

• Observer en continu les transformations du système de santé, analyser les points posant problème et définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes, et ce, quelle que soit la structure.

• Communiquer nos constats et nos revendications pour conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, afin de toujours porter avec plus de force la défense d'une prise en charge optimale de ces derniers.

SANTÉ INFO DROITS
01 53 62 40 30
la ligne du CISS

lundi, mercredi et vendredi
de 14 h à 18 h
mardi et jeudi
de 14 h à 20 h
Tél. : 01 53 62 40 30
www.leciss.org/sante-info-droits

leCISS
Collectif Interassociatif Sur la Santé

10, villa Bosquet - 75007 Paris
Tél. : 01 40 56 01 49
Fax : 01 47 34 93 27
contact@leciss.org
www.leciss.org

66 MILLIONS D'IMPATIENTS

SITE D'**INFORMATION LIBRE** SUR LA **SANTÉ**

Ajoutez 66 Millions d'Impatients à vos sites référents !

- Site web : www.66millionsdimpatients.org
- Compte Twitter : @66MImpatients
- Page Facebook : https://www.facebook.com/pages/66-Millions-dImpatients/258076701028739?ref=hl

www.66millionsdimpatients.org, site informatif et participatif du CISS, se veut le porte-parole des patients impatients et l'outil d'information pour mieux s'y retrouver dans l'organisation des soins. Dans un contexte de massification des cas de malades chroniques, un aspect majeur à améliorer pour que l'usager du système de santé prenne toute sa place, c'est l'effectivité des droits. Mieux être informé, s'exprimer, c'est être mieux armé pour défendre ses droits et devenir acteur de sa santé !

B-2016-41-E1-16 Création graphique : Elsa Reuilly - DESIGNER

OBSERVATOIRE DU CISS
Sur Les Droits Des Malades 2015
SYNTHÈSE DU RAPPORT ANNUEL DE SANTÉ INFO DROITS

CISS – 10 villa Bosquet 75007 PARIS – TEL. 01 40 56 01 49 – FAX. 01 47 34 93 27
secretariat@leciss.org – www.leciss.org