France Assos Santé
La voix des usagers

Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades

SANTÉ INFO DROITS • RAPPORT ANNUEL **2022**

Santé Info Droits
01 53 62 40 30
La ligne de France Assos Santé

Rapport édité par :

FRANCE ASSOS SANTÉ

Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

10, Villa Bosquet • 75007 Paris • www.france-assos-sante.org

Édito

Observatoire Santé Info Droits 2022

Si la crise sanitaire liée à la Covid-19 a continué d'influer sur le contenu des sollicitations de Santé Info Droits en 2022, elle a toutefois cédé la place à des sujets plus classiques en lien avec l'actualité des droits des malades.

La ligne a ainsi continué de jouer à plein son rôle d'observatoire, en prise directe avec le quotidien des usagers. Cette position aux avant-postes de l'actualité sanitaire et sociale permet à la ligne de nourrir le travail de plaidoyer de France Assos Santé et d'éclairer les propositions faites par notre Union, au plus près de la réalité et des besoins des usagers.

Ainsi comme cet observatoire s'en fait l'écho, 2022 aura été marquée, pour les usagers concernés, par la prise en compte du sort des travailleurs vulnérables (Covid-19) ou encore par les conséquences de la réforme relative aux pensions d'invalidité.

Dans le sillage de l'onde de choc de la parution de l'ouvrage « Les Fossoyeurs » de Victor Castanet, la ligne Santé Info Droits a été saisie par de nombreuses familles inquiètes face aux risques ou aux conséquences de situations de maltraitance.

Comme toujours, les questions d'accès aux soins ont également pris une place importante au cœur des échanges. Une thématique pour le moins d'actualité quand on pense aux inquiétants projets relatifs aux franchises et participations forfaitaires ou bien encore à l'Aide Médicale d'Etat.

De même, suite à la disparition de questionnaires de santé pour certains crédits immobiliers, la ligne a pu découvrir et analyser les pratiques nouvelles des assureurs et accompagner les usagers face aux contournements ainsi détectés.

Il convient à nouveau de souligner le professionnalisme des 18 intervenants de la ligne Santé Info Droits qui écoutent, informent et conseillent les usagers de santé sur leurs droits. Quelle que soit la demande, chaque appelant a trouvé une réponse personnalisée, adaptée à sa situation. Ceci exige de la part de l'équipe un travail continu de décryptage et d'actualisation pour maîtriser des textes de loi en permanente évolution, et pouvoir ainsi garantir clarté et fiabilité lors des échanges avec les usagers

Gratuite et ouverte à tous les usagers en difficulté, la ligne Santé Info Droits est également à la disposition du tissu associatif, en appui de l'expertise spécifique de chaque association ou en l'absence d'un numéro dédié. Appartenir au réseau de France Assos Santé, c'est pouvoir accéder à ce service et en faire la promotion auprès de ses adhérents.

Sans oublier l'utilité de Santé Info Droits pour les représentants des usagers ! Ils sont de plus en plus nombreux à solliciter l'avis juridique de la ligne dans le cadre de l'exercice de leur mandat ou sur une situation individuelle spécifique.

Au carrefour de tous les acteurs de la démocratie en santé, la ligne Santé Info Droits est un atout majeur pour notre collectif, dont chaque rapport annuel nous offre une mine d'informations et de récits d'expériences individuelles inestimables.

Gérard Raymond
Président de France Assos Santé

© Francis Rhodes

Sommaire

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

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

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

14 I.1. Le droit à l'information et son corollaire, le consentement aux soins

17 I.2. Maltraitance et respect de la dignité

20 I.3. La représentation des usagers : une mission qui ne demande qu'à se déployer

25 **II. Santé et travail**

La protection des travailleurs vulnérables au Covid-19

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

La réforme réglementaire de la pension d'invalidité

36 **IV. Accès et prise en charge des soins**

39 Zoom sur les bénéficiaires de l'Aide médicale d'État

43 **V. Assurances et emprunts**

Nouveauté législative dans l'accès à l'assurance emprunteur : la loi Lemoine

48 **VI. Handicap et perte d'autonomie**

Un large éventail de préoccupations : entre apparente simplicité des questions et complexité du traitement des situations

52 **VII. Autres thématiques de sollicitations**

53 VII.1. Droits des personnes

54 VII.2. Impact de la maladie ou du handicap sur la retraite

54 VII.3. Articulation arrêt maladie et chômage

54 VII.4. Pénal

54 VII.5. Famille

55 VII.6. Logement

55 VII.7. Droit au séjour des étrangers

55 VII.8. Décès et succession

56 **Annexes**

57 **I. Statistiques relatives à Santé Info Droits pour l'année 2022**

74 **II. Enquête flash sur les discriminations en santé**

Présentation et activité de Santé Info Droits

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

Ce service est mis en place par France Assos Santé, en tant qu'Union nationale d'associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS), dans le but de promouvoir l'information, le respect et l'amélioration des droits des usagers du système de santé.

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

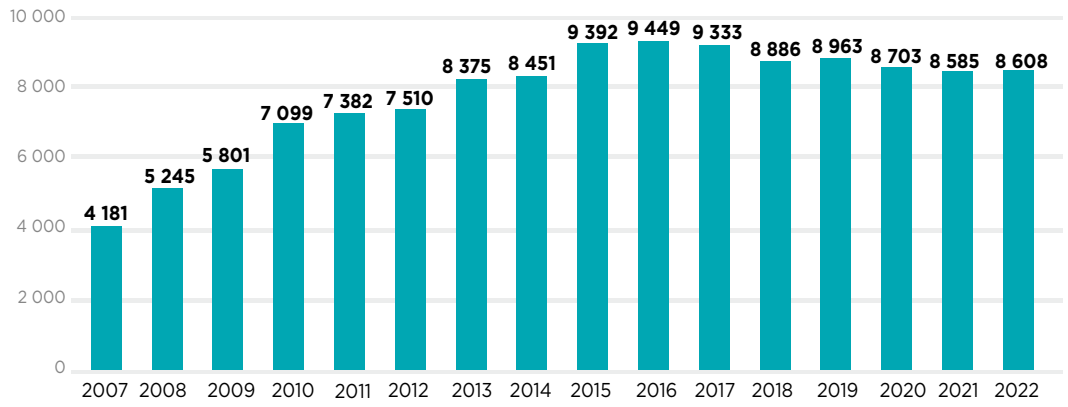
Notre activité se caractérise par une très grande stabilité.

Pour faciliter l'accès aux droits des malades, Santé Info Droits propose deux outils complémentaires : une ligne téléphonique et un service de réponse par courriel.

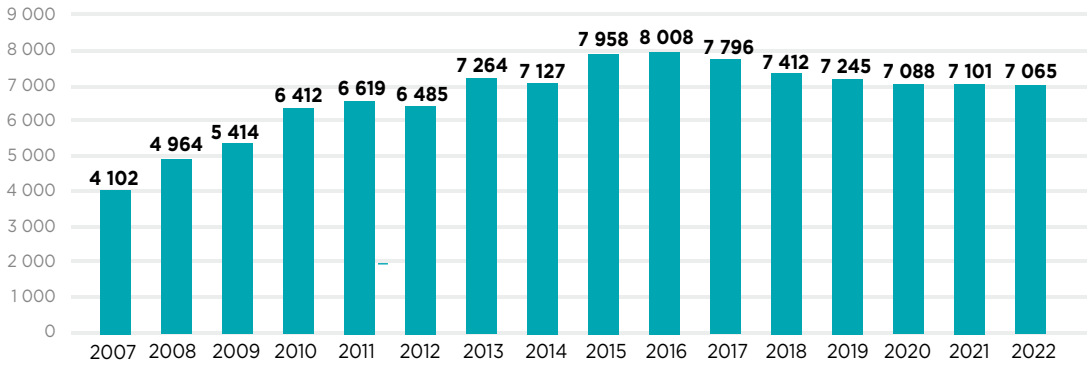
1/ Le service téléphonique est accessible tous les après-midis – les lundi, mercredi et vendredi, de 14 h à 18 h, et les mardi et jeudi, de 14 h à 20 h – au 01 53 62 40 30, au prix d'une communication normale.

Le nombre de sollicitations téléphoniques traitées (7 065) a connu un très léger recul.

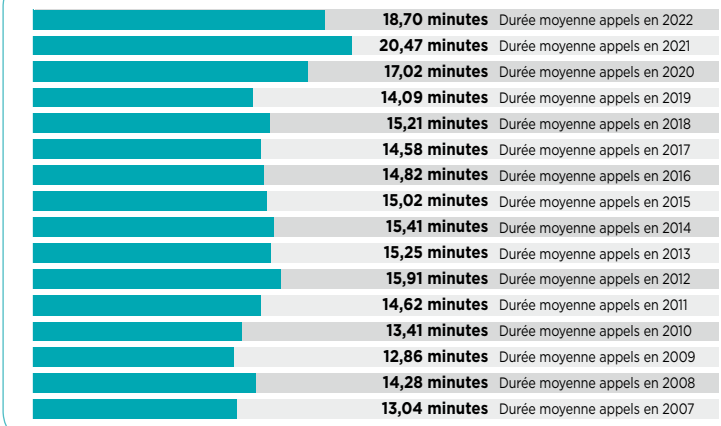
ÉVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS



ÉVOLUTION DU NOMBRE D'APPELS



ÉVOLUTION DE LA DURÉE MOYENNE DES APPELS



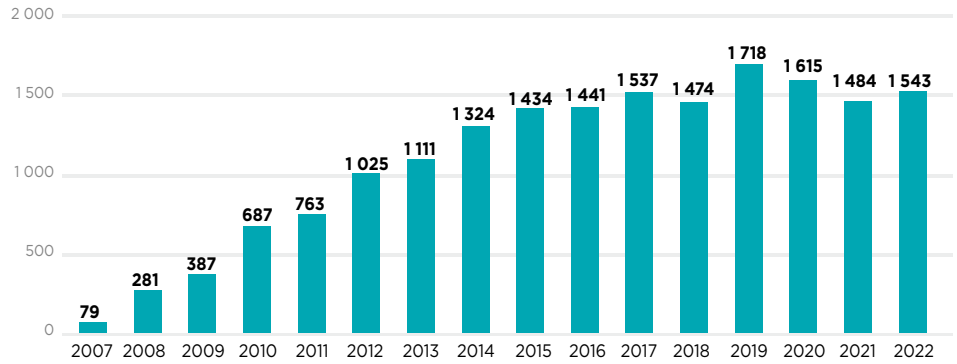
Par ailleurs, dans la lignée des « années Covid », qui semblent avoir eu pour effet d'allonger les entretiens téléphoniques, la durée des appels est restée à un niveau élevé, soit 18,7 minutes par entretien en moyenne.

2/ Un service par courriel

Grâce à cet outil, les internautes peuvent bénéficier d'une réponse individualisée à leurs interrogations dans un délai de huit jours (week-ends et jours fériés inclus), via le site Internet de France Assos Santé.

Cette modalité a été largement utilisée par les usagers de Santé Info Droits : 1 543 mails ont été reçus et traités, soit environ 4 % de plus que l'année dernière.

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE COURRIELS



3/ L'équipe de Santé Info Droits

L'équipe d'écoutants est composée de professionnels juristes, avocats et travailleurs sociaux. Ils interviennent à temps partiel, en complément d'une activité professionnelle principale, enrichissant ainsi la ligne de la diversité de leurs compétences, expertises et expériences.

Ils bénéficient régulièrement de formations à l'écoute, de séances de régulation et d'échange de pratiques avec une psychologue spécialisée, ainsi que de formations thématiques sur des sujets juridiques rencontrés sur la ligne.

Des réunions d'équipe offrent par ailleurs des moments de partage et d'information sur l'actualité juridique et associative.

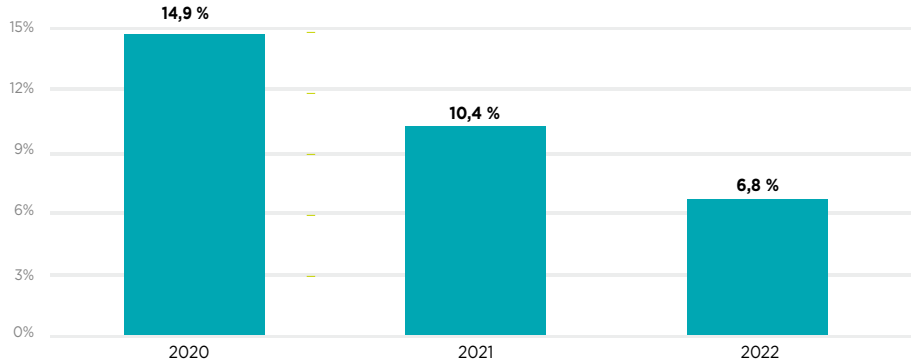
Animée par un coordinateur, une coordinatrice adjointe et une écoutante référente, l'équipe de Santé Info Droits a compris, en 2022, 15 écoutantes et écoutants.

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

Observation des problématiques exprimées par les usagers de Santé Info Droits

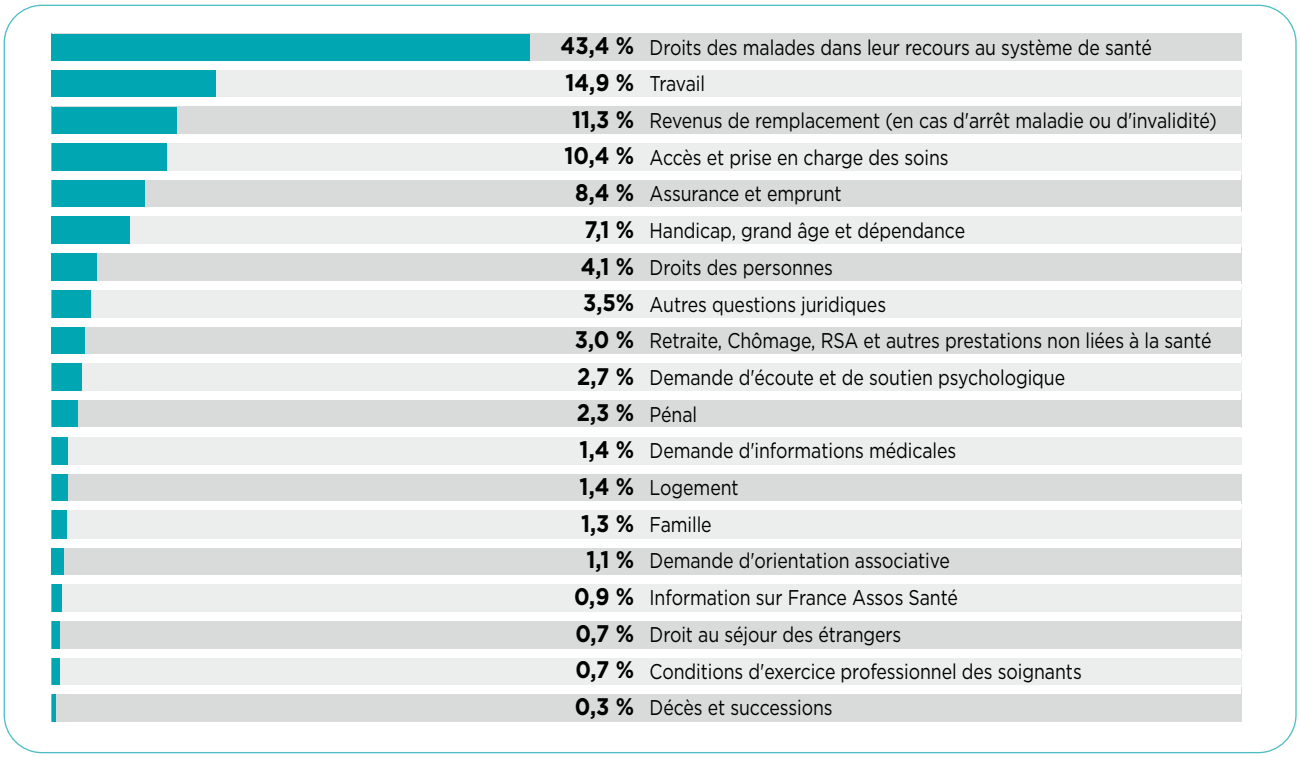
Après deux années très fortement marquées par la Covid-19, qui a fortement influé sur le contenu des sollicitations, l'année 2022 s'est traduite par un lent retour à la normale. Pour autant, jusqu'en septembre 2022, les enjeux autour du pass sanitaire, des conditions de visite dans les établissements sociaux et médico-sociaux ou encore de la situation des travailleurs vulnérables, ont encore rythmé bon nombre des échanges avec les usagers de Santé Info Droits. Ainsi, en 2022, les sollicitations en lien avec la Covid-19 ont représenté encore 6,8 % des sollicitations. Bien qu'en recul sur l'ensemble de l'année, la Covid-19 reste la troisième pathologie évoquée par nos interlocuteurs, après le cancer ainsi que les troubles mentaux et du comportement (l'ensemble des données est accessible en annexe de ce rapport).

RÉPARTITION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS EN LIEN AVEC LA COVID-19



Les droits des usagers du système de santé dans leur recours au système de santé restent le premier sujet d'interrogation, avec 43,4 % des sollicitations.

Ce type de préoccupations constitue une part prépondérante des sujets des sollicitations. Dans le détail, la répartition est la suivante :



En termes d'évolution, on peut noter une augmentation des appels en lien avec le droit des étrangers – conséquence possible de la réouverture des frontières après deux années de restriction mondiale des déplacements en raison de la pandémie.

On constate également une augmentation, plus significative en valeur absolue, des appels en lien avec des aspects professionnels, qu'il s'agisse du droit du travail (+ 18,1 %) ou des revenus de remplacement (+ 18 %). Cette hausse est étroitement liée à l'actualité, comme ce rapport en témoigne au sujet de la thématique des travailleurs vulnérables ou de la réforme intervenue en matière d'invalidité.

ÉVOLUTION DES SOLLICITATIONS PAR THÉMATIQUE

Droit au séjour des étrangers	+ 20,8 %
Travail	+ 18,1 %
Revenus de remplacement (en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité)	+ 18 %
Retraite, Chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	+ 15,1 %
Demande d'écoute et de soutien psychologique	+ 10 %
Logement	+ 7 %
Ensemble des sollicitations	+ 0,3 %

Droits des malades dans leur recours au système de santé	-0,9 %
Accès et prise en charge des soins	-3,9 %
Droits des personnes	-4,6 %
Assurance et emprunt	- 7,2 %
Handicap, grand âge et dépendance	- 8,4 %
Pénal	- 9,6 %
Famille	- 18,6 %

De manière plus détaillée, les trois sujets les plus évoqués sur la ligne sont les accidents médicaux et leurs conséquences juridiques, les modalités et niveaux de prise en charge des prestations de santé par l'Assurance maladie et l'accès au dossier médical – derniers sujets de plus en plus souvent liés à des fermetures de cabinets médicaux laissant augurer des jours encore plus difficiles en matière d'accès aux professionnels.

TOP 10 DES SUJETS DE SOLLICITATIONS

(en vert : en augmentation/en rouge : en baisse)

Accident médical	1 173
Modalités et niveaux de prise en charge par la Sécurité sociale	630
Accès au dossier médical	628
Consentement aux soins et liberté de choix de son professionnel ou établissement de santé	597

Indemnisation des arrêts maladie par la Sécurité sociale	474
Arrêts maladie et droit du travail	427
Pension d'invalidité de la Sécurité sociale	418
Accès à l'assurance de prêts	390
Droit à l'Information sur les soins	286
Coordination des soins	280

Derrière ces données globales se cachent de grandes disparités en fonction des pathologies évoquées par les usagers de Santé Info Droits.

Dans le tableau suivant sont présentées, pour chaque pathologie ou situation médicale :

• en blanc, les thématiques abordées de manière comparable à la moyenne de l'ensemble des sollicitations ;

• en vert, les thématiques plus fréquemment abordées que sur la moyenne de l'ensemble des sollicitations ;

• en bleu, les thématiques sous-représentées par rapport à la moyenne de l'ensemble des sollicitations.

À noter que, contrairement à la plupart des autres catégories pour lesquelles il s'agit de situations médicales avérées, les sollicitations classées sous l'appellation « Covid-19 » l'ont été indépendamment du fait que l'usager soit porteur du virus ou de la maladie, dès lors que les problématiques exposées étaient relatives à la pandémie.

	DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ	TRAVAIL	REVENUS DE REMPLACEMENT (EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ)
Accident conséquence non identifiée	62,8 %	17,2 %	12,1 %
Addiction	60,5 %	7,0 %	9,3 %
Âge et dépendance	60,2 %	2,7 %	0,0 %
Alzheimer	60,9 %	2,2 %	0,0 %
Apnée du sommeil	54,5 %	13,6 %	4,5 %
Arthrite/rhumatismes	33,3 %	33,3 %	0,0 %
Arthrose	30,0 %	30,0 %	10,0 %
Asthme	13,3 %	33,3 %	13,3 %
Autisme	44,2 %	5,8 %	1,9 %
AVC	58,2 %	5,5 %	10,9 %
Burn-out	4,4 %	66,2 %	45,6 %
Cancer/tumeur/lymphome	34,2 %	15,7 %	16,9 %
Chirurgie esthétique réparatrice	89,5 %	0,0 %	5,3 %
Covid-19	46,3 %	34,7 %	9,5 %
Décès cause non identifiée	91,6 %	0,9 %	0,0 %
Déficience auditive et surdité	32,0 %	10,0 %	6,0 %
Déficience visuelle et cécité	60,8 %	7,2 %	1,6 %
Dentaire	69,4 %	0,6 %	0,0 %
Dépression	27,0 %	36,5 %	27,8 %
Diabète	42,0 %	19,8 %	8,6 %
Difficultés de procréation	28,6 %	28,6 %	14,3 %
Douleurs/fatigue chronique	36,8 %	28,9 %	23,7 %
Épilepsie	22,7 %	25,0 %	15,9 %
Fibromyalgie	10,1 %	30,9 %	30,2 %
Greffe	25,9 %	29,6 %	3,7 %
Grossesse et accouchement	59,6 %	9,6 %	15,4 %
Handicap fonctionnel	23,6 %	14,6 %	12,0 %
Hémophilie	16,7 %	0,0 %	0,0 %
Hépatite C	57,1 %	0,0 %	0,0 %
Hypertension	46,2 %	7,7 %	7,7 %
Infection nosocomiale	97,1 %	0,0 %	0,0 %
Insuffisance rénale	32,7 %	10,9 %	3,6 %
Insuffisance respiratoire	52,4 %	14,3 %	14,3 %
Lupus	16,7 %	16,7 %	16,7 %
Maladie de Charcot (SLA)	14,3 %	14,3 %	14,3 %
Maladie de Crohn	8,6 %	34,3 %	14,3 %
Maladies auto-immunes (autres que celles identifiées par ailleurs)	16,2 %	43,2 %	37,8 %
Maladies cardio-pulmonaires	43,5 %	14,8 %	11,1 %
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	75,9 %	1,3 %	2,5 %
Maladies de l'appareil génito-urinaire	78,0 %	2,2 %	1,1 %
Maladies de peau	47,8 %	13,0 %	4,3 %
Maladies des artères et des veines	71,4 %	14,3 %	0,0 %
Maladies du sang (sauf hémophilie)	45,5 %	18,2 %	18,2 %
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	50,0 %	10,9 %	13,0 %
Maladies du système ostéo-articulaire (autres), des muscles et du tissu conjonctif	49,6 %	26,2 %	19,8 %
Maladies du système respiratoire (autres que celles identifiées par ailleurs)	43,8 %	12,5 %	6,3 %
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	40,0 %	25,0 %	5,0 %
Maladies neuromusculaires	34,6 %	15,4 %	11,5 %
Maladies rares et/ou orphelines (autres que celles identifiées par ailleurs)	20,6 %	22,0 %	5,7 %
Mucoviscidose	0,0 %	25,0 %	10,0 %
Myopathie	29,4 %	11,8 %	11,8 %
Non évoqué	38,6 %	14,7 %	14,2 %
Obésité	34,5 %	24,1 %	3,4 %
Parkinson	18,0 %	23,3 %	18,0 %
Polyarthrite rhumatoïde	22,2 %	22,2 %	33,3 %
Rhumatismes articulaires aigus	15,4 %	38,5 %	30,8 %
Schizophrénie	58,9 %	1,8 %	1,8 %
Sclérose en plaques	13,6 %	15,2 %	6,1 %
Spondylarthrite	33,3 %	30,0 %	13,3 %
Syndrome de fatigue chronique	0,0 %	15,4 %	38,5 %
TOC (troubles obsessionnels et compulsifs)	55,6 %	44,4 %	11,1 %
Traumatismes crâniens	57,1 %	28,6 %	14,3 %
Troubles bipolaires	35,0 %	13,8 %	8,8 %
Troubles DYS (dyslexie, dysphasie, dyspraxie...)	9,1 %	18,2 %	9,1 %
Troubles mentaux et du comportement (autres que ceux identifiés par ailleurs)	62,0 %	4,9 %	3,3 %
Troubles musculo-squelettiques (TMS)	25,0 %	37,5 %	20,8 %
VIH/SIDA	14,9 %	11,9 %	3,0 %

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

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

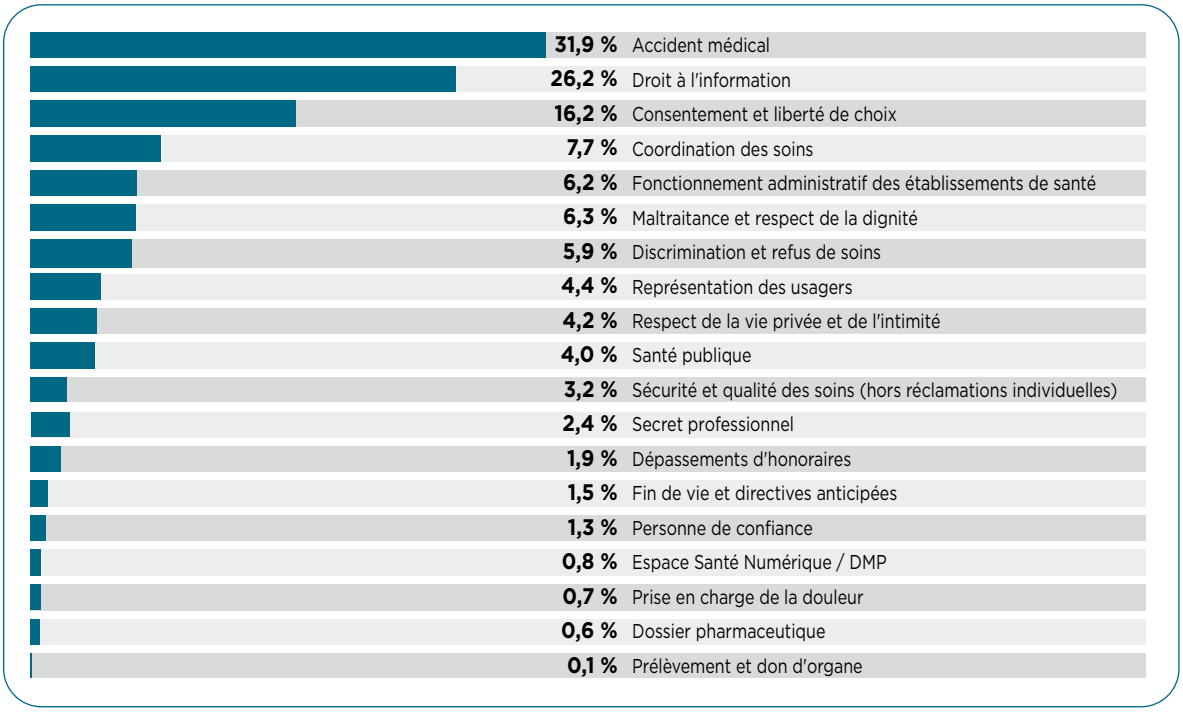
Thématiques sous-représentées par rapport à la moyenne de l'ensemble des sollicitations

ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS	ASSURANCE ET EMPRUNT	HANDICAP, GRAND ÂGE ET DÉPENDANCE	DROITS DES PERSONNES	RETRAITE, CHÔMAGE, RSA ET AUTRES PRESTATIONS NON LIÉES À LA SANTÉ
5,9 %	6,6 %	1,0 %	1,0 %	0,7 %
9,3 %	9,3 %	7,0 %	11,6 %	2,3 %
4,9 %	0,8 %	17,9 %	15,2 %	0,5 %
8,7 %	1,1 %	15,2 %	22,8 %	1,1 %
18,2 %	9,1 %	4,5 %	0,0 %	0,0 %
33,3 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
30,0 %	0,0 %	0,0 %	10,0 %	0,0 %
26,7 %	13,3 %	13,3 %	0,0 %	0,0 %
11,5 %	1,9 %	28,8 %	9,6 %	3,8 %
9,1 %	8,2 %	9,1 %	2,7 %	1,8 %
0,0 %	17,6 %	1,5 %	0,0 %	4,4 %
14,4 %	23,0 %	3,6 %	0,9 %	2,8 %
10,5 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
3,8 %	2,1 %	4,0 %	3,1 %	0,7 %
1,9 %	2,8 %	0,9 %	0,9 %	0,5 %
44,0 %	2,0 %	2,0 %	2,0 %	2,0 %
17,6 %	2,4 %	3,2 %	0,8 %	0,8 %
30,6 %	0,9 %	0,0 %	0,6 %	0,0 %
8,4 %	8,4 %	8,7 %	6,1 %	7,6 %
12,3 %	16,0 %	8,6 %	2,5 %	3,7 %
28,6 %	14,3 %	0,0 %	14,3 %	0,0 %
2,6 %	5,3 %	28,9 %	0,0 %	15,8 %
9,1 %	6,8 %	15,9 %	18,2 %	6,8 %
19,4 %	3,6 %	19,4 %	1,4 %	9,4 %
14,8 %	22,2 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
9,6 %	1,9 %	0,0 %	0,0 %	1,9 %
8,6 %	7,6 %	39,9 %	5,3 %	10,0 %
33,3 %	33,3 %	33,3 %	0,0 %	0,0 %
0,0 %	42,9 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
30,8 %	23,1 %	0,0 %	0,0 %	7,7 %
5,9 %	5,9 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
27,3 %	9,1 %	9,1 %	1,8 %	1,8 %
14,3 %	9,5 %	28,6 %	4,8 %	0,0 %
16,7 %	50,0 %	33,3 %	0,0 %	0,0 %
0,0 %	0,0 %	42,9 %	0,0 %	14,3 %
14,3 %	25,7 %	8,6 %	0,0 %	2,9 %
18,9 %	10,8 %	13,5 %	0,0 %	13,5 %
10,2 %	21,3 %	9,3 %	0,9 %	3,7 %
15,2 %	2,5 %	2,5 %	0,0 %	0,0 %
12,1 %	5,5 %	1,1 %	1,1 %	0,0 %
30,4 %	0,0 %	8,7 %	4,3 %	0,0 %
0,0 %	14,3 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
0,0 %	18,2 %	9,1 %	0,0 %	9,1 %
10,9 %	10,9 %	10,9 %	2,2 %	2,2 %
6,5 %	8,1 %	5,2 %	0,4 %	1,6 %
12,5 %	6,3 %	12,5 %	0,0 %	0,0 %
25,0 %	10,0 %	5,0 %	0,0 %	5,0 %
19,2 %	3,8 %	11,5 %	0,0 %	0,0 %
20,6 %	10,6 %	21,3 %	3,5 %	1,4 %
10,0 %	10,0 %	55,0 %	0,0 %	5,0 %
29,4 %	5,9 %	29,4 %	0,0 %	0,0 %
9,6 %	8,4 %	4,9 %	3,0 %	3,9 %
10,3 %	17,2 %	10,3 %	0,0 %	0,0 %
9,0 %	14,3 %	17,3 %	3,8 %	5,3 %
22,2 %	16,7 %	11,1 %	0,0 %	0,0 %
23,1 %	7,7 %	15,4 %	0,0 %	7,7 %
3,6 %	0,0 %	7,1 %	26,8 %	1,8 %
19,7 %	16,7 %	21,2 %	1,5 %	9,1 %
6,7 %	20,0 %	16,7 %	0,0 %	13,3 %
7,7 %	7,7 %	46,2 %	0,0 %	30,8 %
0,0 %	0,0 %	11,1 %	0,0 %	22,2 %
0,0 %	0,0 %	14,3 %	14,3 %	0,0 %
3,8 %	11,3 %	5,0 %	15,0 %	0,0 %
9,1 %	9,1 %	54,5 %	0,0 %	0,0 %
3,9 %	2,0 %	4,7 %	17,8 %	1,2 %
20,8 %	12,5 %	8,3 %	0,0 %	0,0 %
7,5 %	50,7 %	6,0 %	4,5 %	1,5 %

Ce rapport intègre également l'enquête flash relative, cette année, aux discriminations. Ses résultats sont accessibles en annexe.

I. Les droits des usagers dans leur recours au système de santé

Les questionnements juridiques des usagers concernant leurs relations avec les professionnels et les établissements représentent, comme chaque année et de loin, la première catégorie de sollicitations de Santé Info Droits, avec 3 736 demandes en 2023.



Parmi les problématiques les plus abordées, on constate la prédominance habituelle des **accidents médicaux**, probablement parce que ces situations offrent un terrain litigieux sur lequel les usagers cherchent particulièrement à faire valoir leurs droits.

Suivent les questionnements sur **l'information et le consentement**, auxquels nous consacrons l'un de nos focus cette année.

Arrive ensuite la **coordination des soins** en quatrième position, symbole de la préoccupation croissante des usagers face à la démographie médicale et au recul du rôle et de la disponibilité du médecin traitant.

On trouve aussi, parmi les problématiques les plus abordées, celle de **la maltraitance et du respect de la dignité**, qui a bénéficié d'un triste coup de projecteur avec la publication du livre *Les fossoyeurs* en 2022. Nous y consacrerons un développement particulier.

Enfin, comme chaque année, nous nous pencherons sur **les sollicitations des représentants des usagers du système de santé**, mais sous l'angle nouveau, à savoir leur rôle de prévention dans la qualité des soins et l'amélioration de la prise en charge.

I.1. Le droit à l'information et son corollaire, le consentement aux soins

L'information et le droit d'exprimer sa volonté constituent le chapitre 1 de la partie consacrée par le Code de la santé publique au droit des usagers, à la suite immédiate des principes fondamentaux de la protection de la personne, tels que le respect de la dignité et de l'intimité et la non-discrimination.

Le droit à l'information se décline en trois volets : l'information sur les soins, l'information sur les coûts des soins et leur prise en charge, et l'accès au dossier médical.

Cette année, forts des questions et témoignages des usagers de Santé Info Droits, nous allons consacrer notre développement à ce qui constitue la base de la relation entre l'usager et le professionnel de santé : l'information sur les soins et son corollaire, le consentement. Nous explorerons ces droits sous l'angle de la qualité de leur bénéficiaire, qui n'est pas toujours la personne bénéficiaire du soin.

I.1.1. Le droit à l'information face à l'annonce d'un diagnostic

L'article L1111-2 du Code de la santé publique pose le principe du droit à l'information :

« I. – Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. […] Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. […] »

Au regard de ce texte, nul doute que l'usager doit être informé de son état de santé, à moins qu'il n'ait exprimé sa volonté d'être tenu dans l'ignorance de cet état.

Si l'existence de ce droit ne fait pas débat, son exécution dans les circonstances de la recherche d'un diagnostic interpelle certaines personnes malades :

« Ma fille a été admise aux urgences d'un établissement, où elle a bénéficié de plusieurs analyses. Nous n'avons pas récupéré les résultats. On vient de refuser de me les transmettre par mail (en vue d'un rendez-vous chez le médecin traitant ce soir). On me dit qu'il faudrait que le médecin contacte l'établissement, qui les lui transmettra. Est-ce normal ? Que faire ? Pourquoi ne pouvons-nous pas nous-mêmes recevoir les résultats directement ? Le centre hospitalier qui me suit pour mon cancer refuse systématiquement de me fournir directement les résultats d'imagerie me concernant (PET Scan et IRM). À chaque fois, je suis obligée de faire une réclamation, ce qui induit plusieurs semaines de délai pour les obtenir. Il s'agit, paraît-il, d'une procédure interne que, pour l'instant, je n'arrive pas à obtenir. Ceci me paraît contraire au Code de la santé publique. »

Il est possible que l'hôpital fasse une interprétation stricte de l'article L1111-2 du Code de la santé publique, qui impose que l'information des résultats des investigations soit délivrée par le médecin, dans son domaine de compétences, lors d'un entretien individuel.

En effet, **dans un objectif thérapeutique**, **le professionnel de santé peut décider d'encadrer l'information** en choisissant, par exemple, de l**a délivrer dans le cadre d'un entretien individuel avec le patient**, de sorte que ce dernier reçoive une information intelligible pour lui et puisse être accompagné lors de l'annonce d'un éventuel diagnostic.

C'est d'ailleurs dans ce contexte que le même article de loi octroie un rôle particulier à la Haute Autorité de santé (HAS) puisqu'il précise au point IV que *« des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé. »*

En effet, en tant qu'autorité publique indépendante à caractère scientifique, la HAS vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes. Ainsi, elle est amenée à produire des recommandations en matière d'annonce de diagnostic de cancer, par exemple, dans le but d'atténuer le mieux possible la brutalité de la réception de résultats défavorables :

« Nous venons de recevoir les résultats d'analyses biologiques passées par mon épouse. On est un peu paniqués : ce n'est pas bon… mais on n'est pas sûrs de tout comprendre. On a rendez-vous avec l'oncologue seulement la semaine prochaine. Est-ce normal de nous laisser comme ça dans l'attente ? Je ne comprends pas… En plus, le laboratoire est dans le même hôpital que le service d'oncologie : ils pourraient se coordonner pour ne pas laisser les patients seuls avec ça entre les mains. »

Bien que l'article en question corresponde à l'application d'un droit pour l'usager, on constate bien ici le caractère anxiogène de son exercice strict, qui peut d'ailleurs varier d'un usager à l'autre.

I.1.2. Le droit à l'information des usagers vulnérables

Si certaines catégories de personnes nécessitent d'être protégées en raison de leur particulière vulnérabilité, elles n'en demeurent pas moins actrices de leur santé.

En cela, elles doivent, à l'instar de tout usager, être informées sur leur état de santé et les soins envisagés. Il revient au professionnel de faire l'effort d'adapter son propos à leur maturité et à leurs capacités de compréhension, de sorte qu'elles soient en mesure de consentir aux soins qui leur sont proposés.

À ce titre, les textes explicitent la situation à la fois des personnes mineures et des personnes majeures protégées.

La situation des usagers mineurs

L'article L1111-2 du Code de la santé publique précité se poursuit de la sorte :

« […] II. – Les droits des mineurs mentionnés au présent article sont exercés par les personnes titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, qui reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles L1111-5 et L1111-5-1. Les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité. […] »

On retient ici trois éléments importants.

• L'information sur l'état de santé du mineur est d'abord délivrée aux titulaires de l'autorité parentale, y compris lorsque cette autorité se partage entre les deux parents.

« Mes deux enfants, âgés de 9 et 11 ans, sont suivis en CMPP par des thérapeutes. Ce centre m'a totalement exclu de leur suivi, préférant entendre leur mère uniquement. Il y a même des crises clastiques pour l'un de mes fils. Dans ce cas de figure, existe-t-il une procédure, une loi qui oblige le thérapeute ou le médecin psychiatre suivant un enfant à associer ses deux parents, si c'est leur choix bien sûr ? »

• Mais les enfants mineurs eux-mêmes doivent également être informés.

« Je travaille au sein du service de protection des mineurs incarcérés et je souhaite savoir s'il est normal que, souvent, les parents de jeunes mineurs incarcérés ne soient pas informés des soins médicaux dispensés et que leur consentement ne soit pas recueilli. »

• De plus, les enfants mineurs peuvent s'opposer à l'information et au recueil du consentement de leurs parents en vertu du « **droit d'opposition** » prévu par l'article L1111-5 du Code de la santé publique : envisagée comme une dérogation aux dispositions relatives à l'autorité parentale, l'opposition du mineur concerne alors l'information des titulaires de l'autorité parentale (père, mère, tuteur…) sur son état de santé, sur le consentement de ceux-ci aux soins envisagés, mais aussi sur la consultation des informations médicales en lien avec l'acte concerné. Seuls les médecins, généralistes ou spécialistes, et les sages-femmes peuvent être amenés à appliquer ce droit d'opposition, qu'ils exercent en libéral ou au sein d'un établissement de santé. Sont uniquement concernés les actes de prévention, de dépistage, de diagnostic, de traitement et les interventions qui s'imposent pour sauvegarder la santé de la personne mineure. C'est le médecin ou la sage-femme qui détermine si le soin concerné remplit cette définition. Une fois le droit d'opposition exprimé, le professionnel doit d'abord essayer de convaincre la personne de permettre que ses parents soient consultés. En cas de refus réitéré, il délivre les soins concernés. Le mineur doit en revanche se faire accompagner par une personne majeure de son choix, en qui il a confiance, et qui est susceptible de le soutenir. Il peut également demander que l'accès des titulaires de l'autorité parentale à son dossier médical se fasse par l'intermédiaire d'un médecin (alinéa 5 de l'article L1111-7).

La situation des usagers majeurs protégés

L'article L1111-2 sur le droit à l'information se poursuit :

« […] III. – L'information prévue au présent article est délivrée aux personnes majeures protégées au titre des dispositions du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension. Cette information est également délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne. Elle peut être délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec assistance à la personne si le majeur protégé y consent expressément. […] »

Depuis la réforme de la protection des majeurs de 2019, ce n'est plus la distinction tutelle/curatelle qui détermine les droits des majeurs, mais l'étendue de la protection décidée par le juge des contentieux de la protection (ex-juge des tutelles). Ainsi, en plus du majeur protégé, l'information devra être délivrée au mandataire judiciaire chargé de le représenter. Si le mandataire est exclusivement chargé de l'assistance du majeur protégé, il ne sera informé qu'après accord de celui-ci.

« Je gère l'habilitation familiale de mon père, actuellement en EHPAD. L'ARS lui a proposé un dépistage du cancer colorectal. Je pensais que je devais signer le document pour la prise en charge, mais le cadre de santé me dit que ce n'est pas la peine, qu'ils lui ont demandé son consentement ce matin, qu'il a dit non, qu'ils restent prêts pour le prélèvement et qu'ils essaieront de le convaincre. Et si moi je pense qu'il faut faire ce dépistage, doivent-ils le faire ? »

« J'appelle pour une patiente sous tutelle qui a été mordue par son chat, et qui doit être opérée ce soir. Le médecin doit l'opérer, mais la tutrice ne signe pas les papiers. Elle a dit qu'elle regarderait cela demain. Est-ce que le médecin engage sa responsabilité s'il l'opère ce soir ? »

Que cela concerne les personnes mineures ou les majeurs protégés, le médecin est toujours en mesure de prendre les décisions en vue de la sauvegarde de la santé du patient. Ainsi, l'article L1111-4 du Code de la santé publique, qui consacre le principe du consentement aux soins, prévoit la situation suivante :

« […] Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur si le patient est un mineur, ou par la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables. [….] »

En savoir plus

• La fiche *Santé Info Droits pratique A.2* sur le droit à l'information en général.

• La toute nouvelle fiche A.1.2 sur les droits des personnes mineures dans le système de santé.

• La fiche *Santé Info Droits pratique A.5* sur le consentement aux soins.

I.2. Maltraitance et respect de la dignité

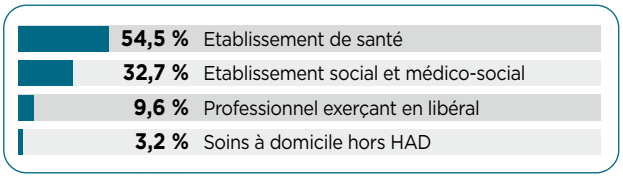
Avec plus de 6 % des sollicitations au sein de cette première grande thématique, les problématiques de maltraitance et de respect de la dignité des usagers du système de santé se font de plus en plus prégnantes. 233 sollicitations ont été recensées en 2022. Ce nombre est assez conséquent et, surtout, en constante augmentation : 179 signalements ont été réalisés en 2021, 99 en 2020 et 67 en 2019. Cette augmentation interroge d'autant plus que Santé Info Droits n'est pas particulièrement référencée avec le mot-clef « maltraitance ».

On peut légitimement s'interroger : ce chiffre traduit-il une augmentation des maltraitances ou une plus grande sensibilisation des personnes à leur sujet ? La réponse est toujours difficile à déterminer, mais les situations de tension dans le contexte de la Covid-19 et le livre relatif à la maltraitance dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD) ont probablement rendu les usagers attentifs à cette question, et libéré leur parole.

La maltraitance en divers lieux, par divers professionnels

Là où l'on pourrait s'attendre à une surreprésentation des maltraitances en EHPAD ou aux urgences, il apparaît qu'aucune spécialité médicale (des urgences à la prise en charge de la maladie chronique) n'est exclue, ni aucune profession (aides-soignants, infirmiers, médecins, cadres, etc.) épargnée.

Tous les types de prise en charge sont concernés, que ce soit en ville, à l'hôpital ou dans des structures médico-sociales incluant les EHPAD et les établissements pour enfants et adultes en situation de handicap :



Pourtant, la 2e disposition du Code de la santé publique consacre de manière limpide le fait que *« la personne malade a droit au respect de sa dignité »* (article L1110-2), à l'instar de tous les codes de déontologie des professions de santé réglementées qui mettent le respect de la personne humaine au cœur de l'exercice de leur métier.

Ce principe doit prôner en établissement de santé, en exercice libéral mais aussi en établissement médico-social, tel que l'impose l'article L311-3 du Code de l'action sociale et des familles :

« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ; […]. »

Les maltraitances sous diverses formes

On rencontre ainsi :

• **Des actes de violences physiques**, de contention lourde, de privation de liberté, voire de violences sexuelles et d'atteintes à l'intégrité corporelle.

« Mon père est en établissement de suite. Il a des troubles cognitifs. Chaque nuit, il est mis sous contention. J'ai essayé de parler avec le médecin, mais il ne veut rien savoir. Pourtant, avant, il était dans un autre établissement, et il n'était pas sous contention. »

« Je souhaiterais prendre conseil concernant une situation de maltraitance subie par ma fille de 25 ans, qui souffre de troubles de la personnalité borderline, lors de sa venue aux urgences pour douleurs thoraciques et abdominales. Le médecin urgentiste n'a pas su gérer les angoisses générées par sa maladie et en est arrivé à lui dire, alors qu'elle souhaitait sortir vapoter, que si elle sortait, elle ne rentrerait plus dans les urgences. Et c'est ce qui s'est passé : elle a passé la première partie de sa nuit dehors, sur un banc avec une couverture ; et la deuxième – comme elle avait trop froid – par terre, dans le couloir, devant la porte des urgences, ce jusqu'à 6 h 30 du matin, heure à laquelle ils l'ont à nouveau faite rentrer dans les urgences. »

« Ma sœur est polyhandicapée. On lui a trouvé des métastases osseuses. Elle a eu le Covid à l'hôpital. On l'a ponctuellement mise dans un EHPAD, et voilà que ça recommence : on l'oblige à rester 24 heures sur 24 dans sa chambre, même pour manger, sous prétexte de cluster. C'est inhumain. Ils sont restés bloqués en mars 2020, et rien n'y fait. »

« Je suis allée voir un urologue ce matin. Je suis un homme transgenre hormoné et le médecin, peu informé sur le sujet, a posé des questions très indiscrètes concernant ma vie sexuelle. Si elles ne s'arrêtaient qu'au problème pour lequel j'étais venu le voir, ça aurait pu aller, mais il m'a posé des questions du type 'peux-tu avoir un orgasme avec ta partenaire ?' ou demandé quels jouets j'utilisais ou encore qui se faisait pénétrer. Il m'a également touché le clitoris, et je me suis vraiment sentie dégoûtée. Je me demande s'il avait le droit de me toucher à cet endroit, sachant que j'étais venue pour un problème urinaire. »

• **Mais aussi beaucoup de maltraitances « du quotidien »** liées à des privations (soins d'hygiène, sommeil, alimentation…), des restrictions ou des examens médicaux réalisés sans information préalable ni consentement.

« Je suis résident permanent d'une maison d'accueil spécialisée. J'ai fait l'objet d'une agression verbale de la part d'une aide-soignante alors que je lui demandais de l'aide. Cette altercation m'a beaucoup marqué et, depuis, je crains cette personne. Je refuse qu'elle me fasse ma toilette pour les raisons que je viens d'évoquer, mais le directeur de l'établissement ne comprend pas pourquoi je veux me protéger de cette aide-soignante. Il ne me propose qu'une médiation, ce que je refuse catégoriquement. Il a donné l'ordre à l'ensemble des aides-soignantes de ne pas s'occuper de moi si je refuse l'intervention de ladite aide-soignante. Ainsi, depuis 2020, ma toilette n'est pas faite trois ou quatre jours par mois. »

• **Des propos vulgaires, vexatoires**, dévalorisants sur le physique, méprisants ou brutaux.

« Ma sœur est hospitalisée pour une grosse infection dans les deux reins, ainsi qu'une infection pulmonaire. Elle a dit au médecin qui lui annonçait trois semaines d'hospitalisation : 'je vais signer une décharge, je veux rentrer mourir chez moi'. Et, devant son fils, le médecin lui a répondu : 'mardi, j'aurais dû vous laisser crever'. Est-ce normal qu'un chirurgien parle comme ça à un patient épuisé, fatigué ? »

« Je me permets de vous contacter pour savoir s'il est possible de dénoncer un manquement de suivi de la part de ma gynécologue. Dès que j'ai été réglée, je n'ai cessé de souffrir durant ma période de menstruation, et ma gynécologue a toujours minimisé mes douleurs. Selon ses dires, c'est normal de souffrir en tant que femme, et je suis trop mince pour supporter la douleur. Malheureusement, au fil du temps, mes symptômes se sont accentués et sont devenus handicapants dans mon quotidien. Aujourd'hui, j'ai une endométriose profonde qui a abouti à un aménagement de mon poste de travail dans le cadre d'une RQTH, ainsi qu'à une grande difficulté à gérer mon travail et mon quotidien. »

• **D'autres maltraitances** sont liées à une organisation « productiviste » des soins visant à faciliter le travail des soignants au détriment de la qualité de la prise en charge…

« En soins de suite, ça se passe très mal, car le personnel n'est pas du tout à l'écoute. Elle est devenue incontinente parce que personne ne vient pour l'accompagner aux toilettes, le personnel n'ayant pas le temps. La faire manger à la cuillère leur prenait trop de temps, donc ils lui ont mis une sonde… Du coup, elle a perdu toute autonomie. »

… Quitte à aller jusqu'au surdosage :

« Je voudrais savoir si le médecin a le droit d'augmenter les doses sans prévenir la famille ? Et si le fait d'augmenter les doses est considéré comme de la maltraitance ? Ma mère est en EHPAD. Elle faisait pas mal de crises d'angoisse, était agitée, dérangeait soi-disant les autres résidents… Elle appelait souvent le personnel. Elle est arrivée il y a moins de deux mois dans cet établissement. Aujourd'hui, elle est complètement shootée et dort toute la journée dans son fauteuil. »

Une constante apparaît dans toutes les situations, à savoir la (voire les) vulnérabilité(s) des victimes de ces maltraitances, qui sont : très âgées ou au contraire très jeunes, sujettes à des troubles cognitifs pouvant altérer la capacité de discernement (maladies d'Alzheimer et apparentées, maladies psychiatriques), épuisées par des maladies chroniques, fragilisées psychologiquement ou encore en situation de handicap.

Certaines victimes sont dans l'incapacité de se défendre, soit physiquement, soit en faisant valoir leurs droits :

• soit parce qu'elles ont des difficultés à s'exprimer du fait de leur problème de santé (AVC ayant entraîné des troubles du langage, surdité…) ;

• soit parce que leur parole n'est pas prise au sérieux du fait de leur pathologie (maladies psychiatriques, démences et troubles cognitifs…) ;

• soit parce qu'elles se trouvent dans des situations de soin qui ne le leur permettent pas ;

• soit par peur des représailles, alors même qu'elles résident dans le lieu où la maltraitance se produit.

Une fois les situations de maltraitance constatées, révélées, il devient indispensable de les signaler, dans le but de les faire cesser, d'abord, puis d'éviter qu'elles ne se reproduisent en améliorant la qualité des prises en charge, voire en sanctionnant lorsque c'est pertinent.

Malheureusement, en établissement, les chaînes de régulation sont souvent inopérantes :

• certains supérieurs hiérarchiques ne jouent pas leur rôle de régulation lorsque la maltraitance est le fait d'un professionnel travaillant dans un établissement ou un service ;

• des représailles peuvent intervenir à la suite de signalements de maltraitance, tant pour les personnes concernées et leurs proches que pour les soignants qui dénoncent ;

• certaines situations « urgentes » ne sont pas prises en charge.

Dans plusieurs cas, les proches en sont réduits à envisager des sorties d'établissement ou des transferts non justifiés par la situation médicale, dans le seul but de mettre fin aux actes maltraitants.

« J'ai déjà appelé il y a un an. Ma mère est dans une maison de retraite. Cela se passe mal. En dernier lieu, ils lui ont pris son téléphone car ils disent que c'est une emmerdeuse. Une personne la frappe. Que pouvons-nous faire ? J'ai déjà appelé le 3977. Mais rien ne se passe. Elle est très très dépressive, elle n'arrête pas de pleurer et il faut impérativement que cette situation cesse […]. J'aimerais pouvoir demander le transfert de ma mère dans un autre établissement. Pensez-vous que cela soit possible ? »

« J'appelle en tant que soignante car cela fait plusieurs mois qu'il y a une situation de maltraitance dans notre hôpital. Nous l'avons dénoncée à plusieurs reprises à la cadre, qui ne fait rien. Nous sommes choqués. Il s'agit de patients qui ne parlent pas et qui n'ont pas de famille. Ce sont des personnes très isolées. Il y a un soignant qui bosse de nuit, c'est lui qui est maltraitant. Le patient s'est retrouvé avec un cocard à l'œil dernièrement. On l'a même filmé pour avoir la preuve de son témoignage. Mais, vous savez, ils n'apportent pas de crédit aux paroles des malades, et on sait que c'est illégal de filmer. Mais on ne sait plus quoi faire pour faire connaître cette situation. On est plusieurs soignants à vouloir se mobiliser, mais on a peur de perdre notre place. Le soignant en question est très bien vu de la direction. Il aide beaucoup à plein de travaux. Que pouvons-nous faire ??? »

« Je vous contacte afin de vous faire part de la situation de mon père de 71 ans, placé en EHPAD depuis 9 mois (maladie apparentée Alzheimer). Depuis son entrée en EHPAD, il a perdu 12 kg. À cela s'ajoute l'enfermement et le manque de personnel, le week-end notamment (le dimanche, deux soignants s'occupent de 28 résidents Alzheimer). J'ai pu observer que les autres résidents étaient livrés à eux-mêmes la plupart du temps, avec ce que cela implique (chutes, vols, manque d'hygiène corporelle). J'ai envoyé un courrier à la Directrice de l'EHPAD, à l'écoute au demeurant. J'avais déjà eu l'occasion de lui faire part de mes observations et demandes verbalement. J'ai reçu une réponse écrite de sa part et de la part du médecin, ainsi qu'un appel de la Directrice. Tous deux ne font que se dédouaner : 'tout fonctionne, il ne manque pas de personnel, tout est réglementaire'. »

L'immobilisme des instances censées faire de la régulation ou veiller à la qualité de la prise en charge (directions d'établissement, ARS, personnes qualifiées, commissions des usagers, conseils de la vie sociale) laisse les victimes et les proches démunis. L'absence d'interlocuteur clairement identifié pour suivre les situations entraîne, par ailleurs, une multiplication des signalements et un fort sentiment d'impuissance.

Au regard du caractère souvent systémique de la maltraitance, il est nécessaire de jouer sur tous les terrains, à toutes les échelles. France Assos Santé a déjà eu à présenter une série de pistes, de solutions à envisager :

• Au niveau des établissements

- Former les personnels, leur fournir des ressources méthodologiques, offrir des espaces d'échange et de dialogue entre les équipes.

- Sensibiliser les commissions des usagers et leurs membres aux problématiques de maltraitance, notamment lorsqu'elles sont institutionnelles.

- Activer les nouveaux pouvoirs du Conseil de la vie sociale des établissements médico-sociaux (CVS) qui, depuis un décret du 25 avril 2022, donne « *[…] son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service et notamment* ***sur les droits et libertés des personnes accompagnées*** *[…]* ».

Il existe désormais une véritable procédure à mettre en œuvre en cas de signalement : « *[…] Dans le cas où il est saisi de demandes d'information ou de réclamations concernant les dysfonctionnements mentionnés à l'article L. 331-8-1, le président* ***oriente les demandeurs vers les***

***personnes qualifiées**, **le dispositif de médiation** ou **le délégué territorial du défenseur des droits**. […] »* (article D311-15 du Code de l'action sociale et des familles).

- Par ailleurs, une évolution très attendue et favorable, mais encore non obtenue, consisterait à intégrer des représentants d'usagers, membres d'associations agréées, au sein des conseils de la vie sociale. En effet, contrairement aux représentants de personnes accueillies, ces représentants ne craignent pas les représailles et peuvent objectivement porter une parole neutre des usagers.

• Au niveau des institutions régionales/nationales

D'après nos remontées, les principaux modes de signalement hiérarchiques ou administratifs (ARS, conseils départementaux ou préfets) des maltraitances sont inopérants.

Avant de réinventer de nouvelles voies de signalement qui vont reproduire les écueils des voies existantes, il serait nécessaire de comprendre pourquoi celles qui sont déjà mises en place n'ont pas fonctionné.

La personne qualifiée, par exemple, n'offre aujourd'hui aucune garantie de prise en compte des situations alors même que le législateur lui octroie, depuis 2002, le rôle primordial d'aider l'usager fréquentant d'un établissement médico-social à faire valoir ses droits, qu'il soit une personne mineure, majeure, autonome ou sous protection juridique, en situation de handicap.

Il convient de multiplier les effectifs ; de les former ; de leur donner des moyens, notamment d'enquête ; de leur permettre de tisser des liens avec les conseils de la vie sociale et les commissions des usagers ; et de favoriser leur saisine par les personnels ainsi protégés par l'anonymat de leur signalement.

Communiqué de presse de France Assos Santé du 28 janvier 2022, *Alerte sur les EHPAD ! L'État doit prendre ses responsabilités.*

I.3. La représentation des usagers : une mission qui ne demande qu'à se déployer

La représentation des usagers consiste à porter la parole des usagers du système de santé. Les représentants des usagers sont les garants du respect des droits et des intérêts de tous les usagers, à tous les niveaux – local, territorial, régional et national.

Dans ce but, ils :

• observent les pratiques et le fonctionnement du système de santé à ses différents niveaux, notamment (mais pas seulement) en matière de respect des droits des usagers ;

• veillent à la bonne expression des attentes et besoins des usagers ;

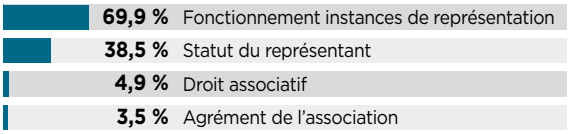
• construisent une parole transversale et généraliste de l'usager en santé, allant du constat à l'alerte ;

• participent à la définition de politiques en santé, au niveau de l'instance ou du territoire – élaboration, suivi et évaluation des décisions.

Le nombre de mandats, toutes instances confondues, est supérieur à 13 000.

Il y a une instance au sein de laquelle la majorité des représentants d'usagers peut exercer son rôle de la façon la plus continue et la plus concrète qui soit, à savoir la Commission des usagers, qui existe dans tous les établissements de santé. C'est principalement au sujet de cette instance indispensable à la démocratie en santé et aux droits des usagers que les représentants des usagers interrogent Santé Info Droits.

RÉPARTITION DES SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE « REPRÉSENTATION DES USAGERS »



I.3.1. La Commission des usagers et l'examen des plaintes et réclamations des usagers de l'établissement de santé

L'article L1112-3 du Code de la santé publique fixe les missions de la Commission des usagers :

« […] Dans chaque établissement de santé, une commission des usagers a pour mission 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. […] 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'État prévoit notamment les modalités de consultation des données et de protection de l'anonymat des patients et des professionnels. […] »

Cette mission principale de la Commission des usagers et de ses membres est primordiale pour que les droits des usagers soient respectés dans toutes leurs dimensions, de l'accueil à la sortie, de l'information au consentement, de la qualité des soins à l'accès au dossier médical. Le représentant des usagers (RU) a un rôle fondamental car il est le protecteur et l'accompagnant de l'usager et la courroie de distribution des informations et des réclamations. Il présente une qualité fondamentale et indispensable, à savoir l'indépendance et l'autonomie face à l'établissement, qui lui confère une liberté d'action totale.

« Étant RU dans un hôpital et bénévole à l'UNAFAM, une famille (adhérente à l'UNAFAM) dont le fils est hospitalisé sous contrainte en psychiatrie, me demande de l'assister lors d'une rencontre sollicitée par elle, avec l'équipe soignante et en présence de leur fils, car ils ont un certain désaccord avec le projet de soins et veulent en savoir plus. Le psychiatre accepte ma présence et demande son accord au patient. Cela se fait donc en dehors de la procédure habituelle. Qu'en pensez-vous ? »

Il convient de bien distinguer le rôle du représentant des usagers, dont le champ d'action est finalement assez large, et celui du médiateur de l'établissement :

« Est-ce que vous connaissez des associations qui aident les personnes ? C'est quoi un médiateur ? Est-il représentant des usagers ? Faut-il que je les appelle ? Comment peuvent-ils m'aider ? J'ai déjà fait une lettre à l'hôpital car j'ai été victime d'un accident. »

Bien que membres à part entière de la Commission des usagers, les médiateurs, médecins et non-médecins, restent des membres de l'établissement. Ils n'ont pas un statut indépendant. Mais ils restent des acteurs incontournables de la résolution amiable du litige, au sein même de l'établissement.

Pourtant…

« Nous avons reçu la confirmation que le directeur de l'établissement a bien saisi le service médiation du siège (cf. mail ci-dessous). Je vous rappelle donc que le rendez-vous initialement prévu ce jour est annulé, car la médiation n'aura pas lieu en interne mais est maintenant gérée par le service médiation du groupe Korian, qui permet de traiter la réclamation à distance pour le patient. Nous ne manquerons pas de vous tenir informés de la suite de cette procédure. »

Pour comprendre le contexte, ce courriel a été transmis par la direction d'une clinique au représentant des usagers accompagnant le patient à l'origine de la plainte.

Cette pratique est absolument en contradiction avec la procédure de médiation prévue par le Code de la santé publique dans le cadre d'une saisine de la Commission des usagers. L'article R1112-92 précise ainsi :

« L'ensemble des plaintes et réclamations écrites adressées à l'établissement sont transmises à son représentant légal. Soit ce dernier y répond dans les meilleurs délais, en avisant le plaignant de la possibilité qui lui est offerte de saisir un médiateur, soit il informe l'intéressé qu'il procède à cette saisine. Le représentant légal de l'établissement informe l'auteur de la plainte ou de la réclamation qu'il peut se faire accompagner, pour la rencontre avec le médiateur prévue à l'article R1112-93, d'un représentant des usagers membre de la commission des usagers. Le médiateur médecin est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations qui mettent exclusivement en cause l'organisation des soins et le fonctionnement médical du service tandis que le médiateur non médecin est compétent pour connaître des plaintes ou réclamations étrangères à ces questions. Si une plainte ou réclamation intéresse les deux médiateurs, ils sont simultanément saisis. »

Les articles suivants, R1112-93 et R1112-94, exposent la procédure de médiation et d'examen de la plainte devant la Commission des usagers. Le médiateur dont il est question dans les textes est bien celui qui est membre de la Commission des usagers de l'établissement (telle que sa composition est prévue à l'article R1112-81 du Code de la santé publique) et non celui d'une fédération hospitalière ou d'un groupe d'établissements de santé.

Par ailleurs, le traitement de la plainte à distance, comme proposé, questionne fortement en termes d'accessibilité pour l'usager et d'accompagnement par le représentant des usagers. Ces modalités d'examen des plaintes et réclamations sont à proscrire définitivement et doivent pouvoir être dénoncées à l'Agence régionale de santé, en coordination avec la délégation régionale de France Assos Santé.

Qu'en est-il des plaintes et réclamations des usagers des établissements sociaux et médico-sociaux, des structures de soins à domicile ou des unités de soins de longue durée ? Comment sont-elles traitées ? Les usagers bénéficient-ils d'une procédure de médiation ? Dans les situations de maltraitance comme exposées plus haut, la problématique se fait d'autant plus ressentir. Et les représentants des usagers, eux-mêmes, s'interrogent :

« Je suis RU dans un établissement de santé. Cet établissement gère un SSIAD (soins infirmiers à domicile). La CDU doit-elle être informée de ce qui s'y passe (dans les domaines courants des CDU – EIG, plaintes, etc.) ? Ce SSIAD doit-il avoir sa propre CDU ? Quand un hôpital a, en son sein, un EHPAD ou un USLD, les RU de la CDU de cet hôpital peuvent-ils gérer les réclamations ou plaintes qui concernent l'EHPAD ou l'USLD ? Nous avons, enfin, dans le cadre de notre mandat RU, les lettres de réclamation et les réponses apportées par les établissements dans lesquels nous sommes RU. Une préoccupation cependant : sur les trois établissements, nous n'avons ni les courriers ni les réponses concernant des réclamations de famille de résidents EHPAD (qui sont attenants aux hôpitaux et dépendent d'eux). Ces éléments entrent-ils dans nos compétences ou dans celles du conseil de la vie sociale ? Et sommes-nous à même de les traiter ? Sachant qu'il y a quelque temps, une fille de résident m'a interpellé en tant que RU, envoyée par le secrétariat de l'hôpital. »

Il convient de distinguer suivant que l'établissement concerné (EHPAD – établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes/SSIAD – service de soins infirmiers à domicile/USLD – unité de soins de longue durée/SSR – service de soins et de réadaptation/etc.) est une entité juridique indépendante ou non de l'établissement de santé auquel il est rattaché. De ce lien va dépendre le statut juridique de l'établissement, les textes applicables et les institutions compétentes.

Si l'établissement n'a pas de personnalité juridique autonome, alors la CDU de « l'établissement de santé-mère » sera compétente pour l'examen des plaintes et réclamations des usagers de l'EHPAD/USLD/SSIAD/SSR, comme des usagers d'autres services de l'établissement de santé.

Cette question est d'autant plus importante que le rôle du Conseil de la vie sociale au sein des établissements médico-sociaux ne porte pas sur les plaintes et réclamations des usagers et que la personne qualifiée, comme déjà évoqué plus haut, ne trouve pas de place pertinente dans ce paysage.

Pour en savoir plus sur le rôle de la Commission des usagers dans l'examen des plaintes et réclamations des usagers, lire notre fiche *Santé Info Droits pratique* B.2

I.3.2. La Commission des usagers et la démarche qualité de l'établissement : une part à prendre pour les représentants d'usagers

L'article L1112-3 du Code de la santé publique, toujours, nous éclaire sur les attributions particulières de la Commission et de ses membres :

« […] 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 […]. Le conseil de surveillance des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère au moins une fois par an sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la commission des usagers. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et à l'agence régionale de santé, qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ces documents. »

C'est la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 qui avait particulièrement renforcé les missions de la Commission des usagers sur le volet qualité des soins et sécurité des patients. Lieu d'observation, de synthèse et de propositions, elle est désormais résolument ancrée dans une démarche de qualité et de sécurité. Son activité vient en complément d'autres procédures telles que la certification de la Haute Autorité de santé (HAS), la gestion des risques ou, plus particulièrement, la lutte contre les infections nosocomiales.

La certification est une procédure d'évaluation externe, indépendante de l'établissement de santé et des organismes de tutelle. Elle est effectuée par des professionnels de santé de la HAS (dénommés « experts-visiteurs ») au sein de tous les établissements sanitaires, publics comme privés, et concerne l'ensemble du fonctionnement et des pratiques de l'établissement. La Commission des usagers et les représentants des usagers participent, avec les professionnels de l'établissement, aux différentes étapes de cette certification.

« Je viens vers vous pour avoir des conseils sur la posture à avoir (écrite et/ou verbale). En effet, la semaine prochaine, l'hôpital dans lequel je suis nommée est en certification pendant trois jours. Nous sommes deux RU, dont la présidente de la Commission des usagers. Le planning m'a été communiqué au fur et à mesure de son avancée. J'étais invitée à la réunion d'ouverture, à l'audition des experts, aux restitutions intermédiaires et à la plénière de synthèse. Or, je reçois ce matin le planning définitif, où l'on m'indique que la Direction souhaite n'avoir qu'un seul RU lors de la réunion d'ouverture et des réunions intermédiaires, en l'occurrence la Présidente de la Commission. Bien évidemment, je rencontre les experts et, 'si je le souhaite', je peux être présente à la restitution plénière. Je suis déçue de ne pas être invitée à la totalité du parcours, d'autant plus que la certification, comme je l'ai dit lors de notre classe virtuelle, est un accélérateur pour la connaissance de l'établissement et de la fonction de RU. Cette démarche a d'ailleurs été 'confirmée' le lendemain, lors du webinaire '*Représentants des usagers et certification – agir pour la qualité des soins*' organisé par la Haute Autorité de santé. Merci d'avance pour vos conseils. »

Cette représentante des usagers a raison de s'interroger. La présence des RU en matière de certifications est effectivement vivement encouragée par la Haute Autorité de santé, qui établit la procédure de certification aux termes de l'article R6113-15 du Code de la santé publique. Et c'est ainsi qu'elle promeut la participation des représentants d'usagers dans sa documentation dédiée.

L'action des représentants des usagers, et plus largement de la Commission des usagers, est d'autant plus intéressante qu'elle permet un regard croisé entre les soignants, les représentants de l'administration et les représentants des usagers. Elle assure le suivi de ses recommandations. Les établissements de santé ont l'obligation de mettre à disposition du public les résultats des indicateurs de qualité des soins et de sécurité des patients. Ainsi, la Commission des usagers veille au respect de cette obligation et se voit communiquer ces mêmes résultats.

Elle reçoit toutes les informations nécessaires à l'exercice de ses missions, notamment :

- l'ensemble des plaintes et réclamations des usagers de l'établissement, ainsi que des suites qui leur sont données ;
- les événements indésirables graves et les actions menées pour y remédier ;
- les résultats des enquêtes concernant l'évaluation de la satisfaction des usagers.

Cette mission d'amélioration de la qualité et de la sécurité permet aussi de renforcer chez l'usager le sentiment que sa plainte, ses observations, voire ses éventuelles recommandations, sont prises en compte par l'établissement et que son expérience servira à l'amélioration de la prise en charge des autres malades.

AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ » EN 2022

ACCIDENT MÉDICAL

« J'ai été opéré d'un lipome cervical et le chirurgien qui m'a opéré a lésé le nerf. J'ai aujourd'hui le visage de travers. Comment puis-je obtenir réparation ? »

« Je suis greffée cardiaque depuis longtemps. L'autre jour, j'ai passé une coronographie et ils ont fait passer la caméra dans une artère que je leur avais dit de ne pas emprunter. J'ai eu des douleurs terribles qu'ils ont prises pour de l'angoisse. Résultat : depuis, je ne peux plus bien me servir de mon bras droit et cela ne rentre pas dans l'ordre. Je ne sais pas quelles démarches accomplir. »

DÉPASSEMENTS D'HONORAIRES

« J'appelle pour une de mes cousines qui est autiste, et qui doit se faire hospitalisée. Là où elle va, ils utilisent des robots spéciaux et, du coup, il y a des dépassements d'honoraires de 2 500 euros, avec les dépassements de l'anesthésiste. Elle n'a pas trop d'argent, elle est en mi-temps thérapeutique et touche l'AAH. »

FONCTIONNEMENT ADMINISTRATIF DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

« J'ai été hospitalisée à la suite d'un accident de voiture. On m'a mise dans une chambre particulière car il n'y avait pas de place ailleurs. Or, ils m'ont facturé la chambre particulière et la mutuelle a payé, alors que je leur avais signalé que ce n'était pas ma demande. »

FIN DE VIE

« Ma mère est hospitalisée depuis qu'elle s'est cassé le col du fémur, et j'apprends aujourd'hui qu'ils ont arrêté de l'hydrater et de lui donner du glucose. Ont-ils le droit de faire ça sans nous demander notre avis ? »

« Mon beau-frère a eu un accident et il est dans le coma. L'équipe médicale considère qu'il ne pourra pas récupérer même s'il n'est pas en mort cérébrale, et qu'il convient de le débrancher. Sa femme, personne de confiance, est en désaccord avec cette décision médicale et veut la contester. »

SECRET PROFESSIONNEL

« J'ai été victime d'une violation du secret médical par les praticiens de l'hôpital où je suis suivi. Ils ont révélé des informations médicales me concernant à des tiers, qui ont publié tout cela sur les réseaux. Je n'arrive pas à faire valoir mes droits. »

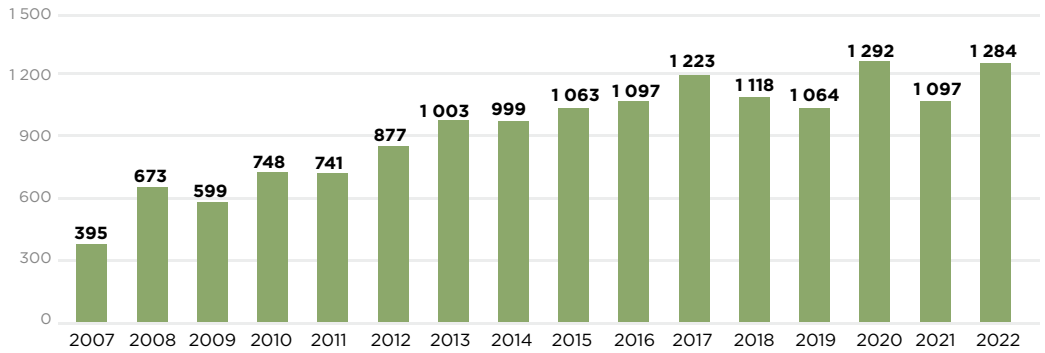
MON ESPACE SANTÉ

« Bonjour, je suis actuellement en train de remplir mon dossier médical sur Mon espace santé, et je me rends compte qu'il me manque des informations sur une opération que j'ai subie en août 1983 en région parisienne. La clinique où j'ai été opéré a été démolie et je ne sais pas vers qui me tourner pour avoir accès à mon dossier. Pouvez-vous m'aider ? »

« J'ai constaté que, sur Mon espace santé, il y avait des informations totalement mensongères. Je l'ai donc fait fermer direct, mais maintenant je veux récupérer ça parce que ce n'est pas normal. Je dois déjà me débrouiller pour me faire soigner moi-même et maintenant je dois aussi gérer ça !! »

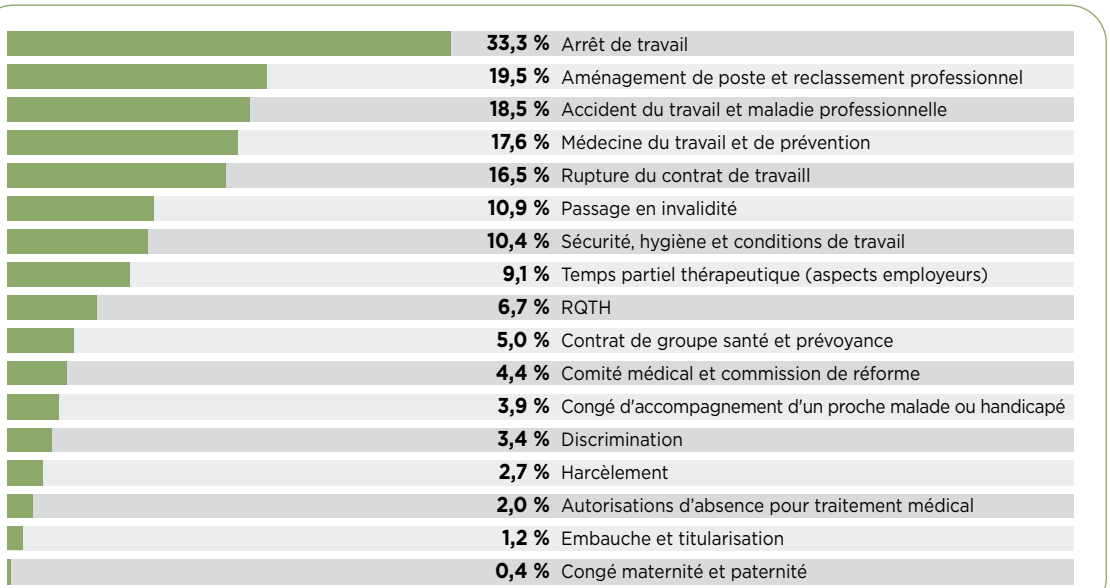
II. Santé et travail

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



En 2022, les questions autour du **droit du travail** auront plus que jamais constitué le deuxième grand sujet d'interpellation de la ligne. Bien que le traitement de l'intégralité des questions relatives au droit du travail n'entre pas dans le périmètre d'intervention de Santé Info Droits, il est incontestable qu'état de santé et vie professionnelle s'imbriquent fortement. Il en résulte des questionnements toujours plus nombreux et spécifiques.

De manière plus détaillée, les questions relatives aux **arrêts de travail** constituent la première source d'interrogation des usagers qui nous sollicitent, assez largement devant celles portant sur les **aménagements de poste/reclassements professionnels**, d'une part, et les **accidents du travail et maladies professionnelles**, d'autre part.



ÉVOLUTION DES SOLLICITATIONS ENTRE 2021 ET 2022

Sécurité, hygiène et conditions de travail	+ 141,8 %
Embauche et titularisation	+ 66,0 %
Temps partiel thérapeutique (aspects employeurs)	+ 63,3 %
Congé d'accompagnement d'un proche malade ou handicapé	+ 56,3 %
Aménagement de poste et reclassement professionnel	+ 39,7 %
Arrêt de travail (aspects employeurs)	+ 31,8 %
Discrimination	+ 29,4 %

Médecine du travail et de prévention	+ 13,0 %
Rupture du contrat de travail	+ 9,8 %
RQTH	+ 8,9 %
Accident du travail et maladie professionnelle	+ 8,2 %
Passage en invalidité (aspects employeurs)	+ 3,0 %
Autorisations d'absence pour traitement médical	- 12,0 %
Harcèlement	- 20,0 %
Contrat de groupe santé et prévoyance	- 45,3 %

Par sous-thématiques, des augmentations très significatives apparaissent. C'est particulièrement vrai pour les questions de sécurité, d'hygiène et de conditions de travail. Pour comprendre cette évolution, il convient de préciser qu'ont été intégrées dans cette sous-thématique les sollicitations des travailleurs vulnérables au regard de la pandémie de la Covid-19. En effet, au cœur de l'été 2022, une actualité riche ainsi qu'un déficit d'informations fiables sur le sujet ont généré de fortes difficultés, et beaucoup d'inquiétudes pour les personnes concernées. C'est ainsi que cette question fera, cette année encore, l'objet d'un focus particulier.

Pour bien appréhender le sujet, un certain nombre de rappels s'imposent. Tout au long de la crise de la Covid-19, des dispositifs visant à protéger les travailleurs vulnérables des risques de contamination à la Covid-19 ont été déployés : le télétravail a été favorisé ; à défaut, le recours au chômage partiel (pour les salariés) ou à l'autorisation spéciale d'absence (ASA, pour les fonctionnaires) a été spécifiquement permis.

En 2022, les situations de vulnérabilité étaient listées dans un décret du 8 septembre 2021. Étaient concernées :

• les personnes sévèrement immunodéprimées (personnes transplantées, sous chimiothérapie, traitées par des médicaments immunodépresseurs forts ou encore dyalisées chroniques),

• les personnes non sévèrement immunodéprimées mais répondant à d'autres critères précis (âge, antécédents, diabète non équilibré, insuffisance rénale chronique ou encore obésité),

• et enfin, au cas par cas, les personnes justifiant d'une contre-indication médicale à la vaccination.

Au printemps 2022, dans une ambiance propice au soulagement, la pression liée à l'épidémie de la Covid-19 se desserre et nous nous dirigeons vers la fin de la législation d'urgence sanitaire. C'est ainsi que la loi du 30 juillet 2022 met fin aux régimes d'exception créés pour lutter contre l'épidémie. Des aménagements subsistent, mais le texte de sortie est silencieux sur le sort des travailleurs vulnérables, ce alors même que, parallèlement, un énième rebond épidémique survient au cours du mois de juillet.

Dans un contexte où, de surcroît, est célébrée par les médias et le grand public la fin de la Covid-19 et de ses mesures prophylactiques, les travailleurs vulnérables se sentent oubliés et très inquiets :

« Je suis infirmière scolaire atteinte d'une maladie rare et immunodéprimée. Malgré mes quatre vaccinations, je n'ai toujours développé aucune réponse immunitaire à la Covid-19 et je suis donc en grande vulnérabilité. L'autorisation spéciale d'absence (ASA) dont je bénéficie depuis le début est prolongée jusqu'au 31 juillet – date de fin du dispositif. Mais je m'inquiète énormément de savoir ce qu'il en sera ensuite. Des mesures ont-elles été prises ? »

Des mesures vont effectivement être prises, mais dans un certain chaos et dans la précipitation liée à un manque d'anticipation.

Il aura fallu l'implication de France Assos Santé et de ses associations membres pour que soient finalement réinjectées des dispositions en direction des travailleurs vulnérables. Ainsi, des mesures concernant plus spécifiquement les salariés seront introduites dans la loi de finances rectificative du 16 août 2022.

Dans la torpeur de l'été, cette mesure est adoptée dans une discrétion certaine. France Assos Santé diffuse l'information[1]. Les personnes assez rapidement confrontées à des difficultés de mise en œuvre du dispositif vont venir nous solliciter.

En réalité, ces difficultés concerneront essentiellement le secteur public. En effet, s'agissant du secteur privé, le ministère du Travail produisait, avec une réactivité certaine cette fois-ci (dans sa foire aux questions numérique consacrée à la Covid-19, avant même la publication de la loi de finances), une note sans ambigüité sur la nécessité de maintenir le dispositif « *en raison d'un virus qui continue de circuler en attendant l'entrée des dispositions légales et réglementaires proches* ». Cette note a permis aux salariés et aux employeurs d'anticiper les événements. C'est pourquoi ce sont très majoritairement des agents de la fonction publique et assimilés qui vont nous solliciter face aux difficultés.

Ceux-ci ne pouvant, par définition, relever du mécanisme de chômage partiel, ils sont soumis depuis le début de la crise sanitaire au régime des autorisations spéciales d'absence (ASA), qui répond à des critères médicaux identiques à ceux utilisés pour les salariés du secteur privé.

Seule une circulaire de 2021 précisait le cadre juridique nécessaire pour ces autorisations. L'absence de textes dotés d'une valeur normative plus importante va s'avérer particulièrement préjudiciable pour les agents concernés, et nous allons être les témoins d'un entêtement et d'une impéritie coupable, dans un contexte d'enjeu potentiellement vital pour les personnes impliquées.

« Je suis personne vulnérable dans la fonction publique territoriale et, malgré un certificat et la documentation que vous m'avez envoyée, ma direction refuse de m'appliquer la prolongation tant que le décret n'est pas sorti. Le syndicat au niveau local me confirme qu'il n'y a plus d'ASA. Êtes-vous sûrs de vos informations ? »

À l'appui de nos positions, un certain nombre d'arguments nous semblait faire pencher favorablement la balance.

1 • *L'accès au télétravail total ou au chômage partiel est maintenu pour les salariés vulnérables*, France Assos Santé, 9 août 2022.

• La circulaire du 9 septembre 2021 relative à l'ASA n'évoquait pas de terme quant à l'application de ces dispositions.

• Le fait que les nouvelles dispositions résultant de la loi de finances rectificative aient vocation à prendre le relais de l'ancien dispositif apparaissait peu contestable.

• Sur le fond, il n'existait aucune raison de découpler le régime de protection applicable du statut professionnel des personnes vulnérables à protéger, le virus ne faisant lui-même aucune distinction.

Pourtant, le mois d'août allait être rythmé par des appels de fonctionnaires vulnérables en détresse :

« Je suis fonctionnaire territorial et mon employeur me demande de reprendre le travail alors que je suis une personne malade et sévèrement immunodéprimée. Je lui ai fait part du nouveau certificat d'isolement transmis par mon médecin pour me permettre de rester en ASA, mais il m'affirme que je n'ai plus droit à l'isolement car la loi est terminée depuis le 31 juillet 2022. Je lui ai fait part de la loi votée le 18 août, mais il ne veut rien entendre. Pouvez-vous me confirmer que, au vu de mon état de santé et de la loi, je peux toujours prétendre à l'ASA jusqu'au 31 janvier 2023 ? »

« Je vous sollicite concernant la prolongation de la loi de finances rectificative pour 2022, tout particulièrement au sujet des personnes vulnérables. J'ai plusieurs pathologies listées par le Gouvernement qui font que, depuis l'apparition de la Covid-19, je dois être à l'isolement (certificat d'isolement établi par mon médecin traitant). Tout allait bien administrativement jusqu'au 31 juillet 2022, date de fin de la crise sanitaire. Je me retrouve aujourd'hui confronté à mon employeur, à me battre chaque jour pour prouver la prolongation du dispositif durant le mois d'août et l'attente d'un décret pour début septembre, à l'aide de documents officiels émanant du Gouvernement… Je suis à bout de nerfs. Mon employeur ne veut rien savoir et refuse le certificat d'isolement de mon médecin traitant, que j'ai fait refaire le 22 août 2022. Il me demande un arrêt de travail, impossible dans ce cas de figure pour mon médecin. Je leur prouve ma bonne foi par des documents officiels, mais pour eux, ils sont au-dessus des lois. Je ne sais plus quoi faire, d'autant plus que je suis considéré en 'absence injustifiée'. »

Il a fallu attendre la fin du mois d'août pour qu'une foire aux questions organisée sur le site internet du ministère de la Fonction publique vienne enfin confirmer que la circulaire de septembre 2021 s'appliquait toujours, et que les fonctionnaires vulnérables continuaient de bénéficier de la protection via les autorisations spéciales d'absence.

AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « SANTÉ ET TRAVAIL » EN 2022

ARRÊT DE TRAVAIL

« Je souhaiterais savoir si mon employeur a le droit de constamment demander ma date de retour au travail alors que je suis en affection de longue durée et en traitement, et que j'ignore moi-même la date de mon retour. Est-ce une forme de pression ? Une forme de harcèlement moral ? Je n'ai pas besoin de ça personnellement. »

ACCIDENT DU TRAVAIL ET MALADIE PROFESSIONNELLE

« J'ai eu la Covid-19 en avril 2020 et, depuis, je ne peux plus travailler. Je suis très fatiguée et essoufflée. J'ai fait de la rééducation… Je suis aide-soignante. J'ai attrapé le virus au travail, où je m'occupais de personnes atteintes de la Covid-19. Je n'avais pas de masque FFP2, pas de gants à ma taille. Je devais remettre la même surblouse… Je me bats pour faire reconnaître ça en maladie professionnelle. Le blocage vient du fait que je ne suis pas allée à l'hôpital et que je n'ai pas reçu d'oxygène… Quand j'ai attrapé le virus, on m'avait dit qu'il ne fallait pas que j'encombre les hôpitaux ! Je ne sais plus quoi faire pour aller mieux ! Je vis seule, le quotidien est très pénible pour moi… »

« Je bosse dans un centre éducatif pour mineurs depuis une dizaine d'années. J'ai été mis en arrêt pour épuisement psychique et physique depuis un mois et demi. Cela ne m'était jamais arrivé. Au départ, je n'ai pas fait de lien avec le travail, je me disais qu'il y avait beaucoup de stress, une accumulation… Pour moi, c'était le boulot coûte que coûte ! J'ai eu une

visite de pré-reprise. La médecin du travail m'a dit que je n'étais pas apte à reprendre le travail. Moi non plus, je ne me sentais pas apte. Mon arrêt est établi par un psychiatre pour 'troubles anxieux généralisés', mais il n'est pas marqué que ces troubles sont en lien avec mon travail. Je voudrais savoir comment les faire reconnaître en maladie professionnelle. Que va-t-il se passer après ? »

MÉDECINE DU TRAVAIL

« D'un point de vue légal, que peut-on faire quand le centre médical auquel est enfin rattachée son entreprise ne peut vous programmer ni une pré-visite de reprise ni la visite de reprise (sachant que ce centre est en cours de recrutement d'un médecin et ignore quand sera pourvu le poste) ?! En théorie, je dois reprendre le 13 novembre, et je n'ai pas eu de maintien de salaire depuis mars ! »

AMÉNAGEMENT DE POSTE ET RECLASSEMENT PROFESSIONNEL

« Bonjour, je souhaiterais avoir une information concernant mon travail. J'ai une maladie rare : je supporte pas du tout la chaleur. Je travaille en laboratoire et, actuellement, il fait 33 degrés. En plus, j'ai un bec Bunsen devant moi, car je travaille en microbiologie. J'ai prévenu le médecin du travail de mes conditions de travail difficiles avec la chaleur, mais personne ne s'en soucie. J'angoisse pour la semaine prochaine car les températures vont s'approcher des 40 degrés. Que puis-je faire pour pouvoir travailler dans les bonnes températures ? »

RUPTURE DU CONTRAT DE TRAVAIL

« J'ai été déclaré inapte à mon poste à la suite d'une invalidité liée à un cancer, dont j'ai informé mon employeur. Je vais être licencié. Quelles sont les conséquences en termes indemnitaires ? »

PASSAGE EN INVALIDITÉ

« Je suis en situation de handicap et en arrêt de longue durée depuis décembre 2019. Je suis en CDI. J'ai un maintien de salaire avec les IJ et la prévoyance. Mon arrêt est prolongé tous les trois mois. J'ai une maladie neurologique orpheline. J'ai reçu un courrier du médecin conseil disant que mon état était stabilisé et qu'il allait regarder pour une invalidité. Vais-je perdre mon travail ? Mes médecins pensent que je pourrai reprendre à l'automne, et c'est important pour moi. »

TEMPS PARTIEL THÉRAPEUTIQUE

« Je suis aide-soignante dans la fonction publique hospitalière à 75 %. Je travaille donc à temps partiel, et ce depuis environ 10 ans (sans rapport avec ma pathologie). En 2018, une maladie neurologique évolutive m'a été diagnostiquée... MDPH, ALD, RQTH : tout a été fait. Je me sens bien, donc j'ai demandé un temps partiel thérapeutique à 80 %. On me l'a refusé en me disant qu'il était réservé aux personnes revenant d'arrêt maladie. Est-ce que j'y ai droit ou non ? »

SÉCURITÉ, HYGIÈNE ET CONDITIONS DE TRAVAIL

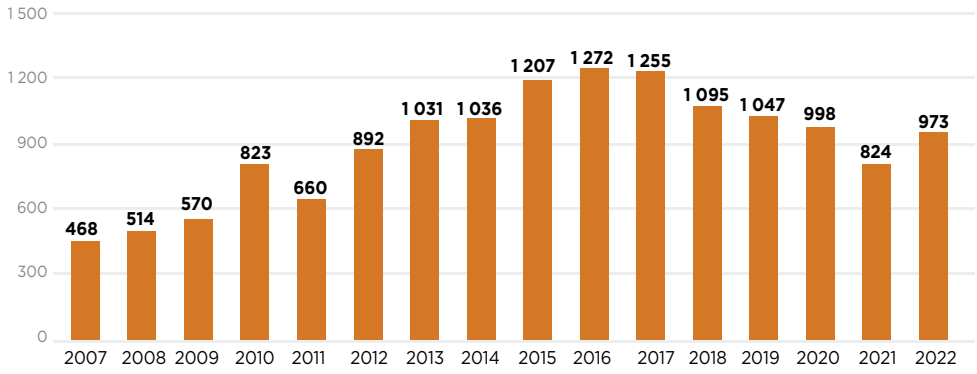
« Quels sont les droits des salariés par rapport à un employeur qui ne respecte pas les règles de prévention contre la contamination par la Covid-19 ? »

DISCRIMINATION

« Est-ce qu'une personne séropositive peut travailler en restauration ? J'appelle pour un ami qui fait de l'intérim en restauration collective. Dans l'organisme qu'il a rejoint, la médecine du travail lui a dit qu'en raison de son statut sérologique, ce n'était pas possible, qu'il devait apporter la preuve d'une charge virale indétectable chaque mois. Est-ce légal ? »

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

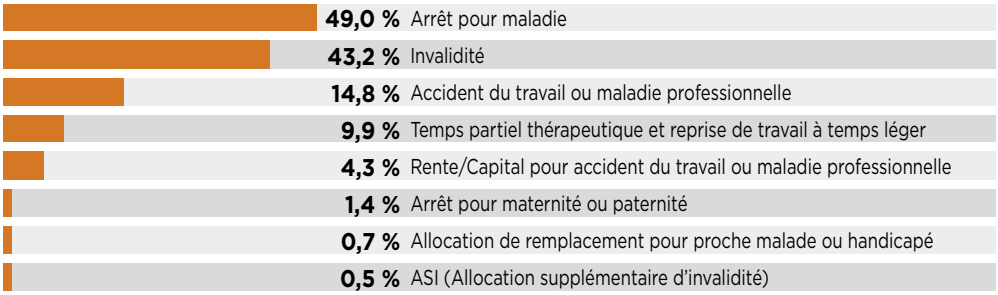
ÉVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE « REVENUS DE REMPLACEMENT EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ » DEPUIS 2007



Sont intégrées dans cette thématique les sollicitations relatives aux prestations versées par les régimes obligatoires de protection sociale pour compenser une perte des revenus des travailleurs due à une incapacité de travail. Figurent également les dispositions relatives au régime de protection sociale des agents de la fonction publique.

Avec une influence moins marquée de la Covid-19, les appels relatifs aux revenus de remplacement ont connu un rebond d'environ 18 %, comme nous en émettions l'hypothèse dans notre rapport précédent.

La répartition par sous-thématique fait apparaître un certain équilibre entre les questionnements portant sur les arrêts maladie et ceux portant sur l'invalidité :



Par rapport à l'année précédente, on constate une augmentation significative des questions relatives au temps partiel thérapeutique, ce en raison de la période de la Covid-19, particulièrement peu propice à son utilisation.

Temps partiel thérapeutique et reprise de travail à temps léger	+ 47,6 %
Arrêt pour maladie	+ 20,9 %
Invalidité	+ 16,7 %
Arrêt pour accident du travail ou maladie professionnelle	- 0,7 %
Rente accident du travail ou maladie professionnelle	- 13,5 %

L'augmentation du nombre d'appels relatifs à la pension d'invalidité trouve quant à elle sa source dans d'importantes modifications réglementaires. La réforme réalisée comprend des aspects positifs non négligeables, mais entraîne aussi des conséquences particulièrement dommageables. Les modifications en jeu nécessitent de s'attarder sur le sujet, malgré ses aspects éminemment techniques.

Présentée comme visant à favoriser la reprise d'activité des personnes invalides, la réforme tient ses promesses à certains égards. Elle se concrétise, plus particulièrement, par une modification des règles de cumul entre activité professionnelle et pension d'invalidité.

De manière traditionnelle, la pension d'invalidité est envisagée comme une prestation permettant de compenser une perte de capacité de travail. En cas d'activité professionnelle maintenue ou réalisée à temps partiel, le montant de la pension peut être réduit ou suspendu en fonction des revenus d'activité, et en comparaison d'un certain montant. Le décret du 23 février 2022, légalement en vigueur depuis le 1er avril 2022 et mis en pratique de manière généralisée à partir du 1er décembre, vient modifier positivement deux aspects en particulier.

• D'une part, concernant le montant à ne pas dépasser, il est désormais possible de choisir la solution la plus favorable entre le salaire moyen de l'année précédant l'arrêt de travail suivi d'invalidité et le salaire moyen des dix meilleures années (sur la base duquel a d'ailleurs été calculée la pension). Il s'agit là d'une avancée pour les assurés dont le parcours professionnel aurait été chaotique juste avant une période de maladie ou d'invalidité.

• D'autre part, en cas de dépassement du salaire de comparaison évoqué ci-dessus, seuls 50 % des sommes constituant ce dépassement sont désormais pris en compte pour réduire le montant de la pension d'invalidité.

Malheureusement, d'autres éléments vont venir ternir, voire occulter, ces avancées.

En premier lieu, la période d'examen du dépassement est largement modifiée. À une certaine simplicité (prise en compte de deux trimestres consécutifs de dépassement) est substitué un mécanisme certes plus réactif, mais particulièrement complexe et source de fortes difficultés de visibilité pour les assurés. Les lecteurs les plus aventureux pourront en apprécier les subtilités en consultant l'article R341-17 du Code de la Sécurité sociale.

Surtout, ce mécanisme va constituer un facteur aggravant dans la nouvelle prise en compte du plafond de la Sécurité sociale. En effet, la modification réglementaire qui a fait l'objet de la plus grande mobilisation contre elle est l'insertion de ce nouveau plafonnement : si le plafond de la Sécurité sociale servait déjà à limiter le montant maximum de la pension d'invalidité ; désormais, il est également utilisé pour plafonner le cumul possible entre la pension d'invalidité et les revenus d'activité professionnelle perçus.

Ce double plafonnement vient en collision avec l'objectif avancé de faciliter l'activité professionnelle des pensionnés d'invalidité. Bien au contraire, dès l'entrée en vigueur de ce dispositif, nous sommes alertés par les assurés concernés :

« J'ai tenté de prendre contact avec la CPAM, ne comprenant pas pourquoi je n'avais pas perçu de pension en octobre. Ce fut un vrai choc lorsque la conseillère m'a indiqué que je ne pouvais plus y prétendre, du jour au lendemain. Nous n'avons reçu aucune notification pour nous informer de ce changement, ni bénéficié d'aucun temps pour prendre des dispositions. Je perds environ 1 000 euros par mois (pension d'invalidité de la CPAM), ce qui est une somme conséquente avec l'inflation, un crédit immobilier, des enfants en études et une situation professionnelle déjà précaire. La conseillère m'a même suggéré de ne pas reprendre de travail pour pouvoir à nouveau bénéficier de ma pension d'invalidité !!! Par ailleurs, je suis très inquiète car je vais être licenciée en juin prochain, et donc percevoir mon indemnité de licenciement. Avec les nouveaux modes de calcul, cela m'empêchera de retoucher ma pension d'invalidité pendant au moins un an. »

Ce dernier témoignage met également en lumière la difficulté causée par l'abandon de la notion de dépassement pendant deux trimestres consécutifs en faveur de l'examen sur une période glissante plus large. L'intégration de sommes à caractère exceptionnel, telles que des indemnités de licenciement, est susceptible, en cas de reprise d'activité dans les douze mois suivant leur versement, d'impacter très défavorablement le montant de la pension d'invalidité. Au regard du caractère indemnitaire de l'indemnité de licenciement, qui de surcroît intervient souvent dans un contexte de licenciement pour inaptitude, l'application de ces règles apparaît pour le moins problématique.

En second lieu, la formulation du décret a pour effet de prendre en considération des salaires versés avant l'attribution de la pension d'invalidité, dès lors que la reprise d'activité intervient dans l'année suivant le licenciement.

« J'ai été licencié il y a six mois. La Caisse m'a ensuite attribué une pension d'invalidité. Quelques mois plus tard, j'ai repris une activité professionnelle. La Caisse me réclame plus de 1 000 euros. Je n'ai pas compris pourquoi. Ils m'ont dit qu'ils prenaient en compte des salaires de mon ancien employeur. »

Pire, certaines pratiques et interprétations de certaines caisses vont renforcer ces difficultés.

En effet, l'application des règles de cumul est très clairement conditionnée à la reprise ou à la poursuite d'activité de l'assuré par la loi et le décret (articles L341-12 et

R341-17 du Code de la Sécurité sociale). Cette notion de « reprise » est appréciée de manière très large, voire fantaisiste :

« Je suis concernée par l'application de la réforme de la pension d'invalidité. Mais je suis dans un cas particulier. N'ayant pas repris le travail, j'ai juste reçu le paiement d'heures supplémentaires de la part de mon ex-employeur, après cinq ans de procédure judiciaire. J'ai reçu tout d'un seul coup. Je leur ai dit que c'était ponctuel, que je ne travaillais pas. Ils m'ont répondu que c'était soumis à cotisations et qu'il s'agissait donc de revenus, par conséquent pris en compte, et qu'ils considéraient que c'était une reprise d'activité. Du coup, je perds 1 000 euros de pension d'invalidité. Cette réforme est vraiment injuste. »

« Je suis en invalidité catégorie 2 depuis maintenant dix ans. Je perçois une pension d'invalidité de la part de la CRAMIF, ainsi qu'une pension de prévoyance. Je ne peux plus travailler. Depuis le mois décembre, non seulement ma pension d'invalidité a été supprimée, mais en plus mon compte CPAM a été débité de plus de 8 000 euros, car les pensions d'invalidité que j'ai touchées entre avril et novembre m'ont été déduites. J'ai parlé à divers (3) techniciens de la CRAMIF. Ils me confirment avec fermeté que mes revenus ont dépassé le nouveau seuil (PASS – plafond de la Sécurité sociale). Je m'échine à leur expliquer que je n'ai pas de revenu professionnel mais une rente de prévoyance versée au titre de mon invalidité, et que celle-ci ne devrait pas être comptabilisée dans mes revenus. Mais il n'y a rien à faire. Le risque qui me pend au nez le trimestre prochain est de voir ma prévoyance suspendue du fait que je ne perçois plus de pension d'invalidité. »

Dans cette dernière situation, notre interlocuteur soutient à raison que la Caisse ne doit pas tenir compte du versement de sa rente prévoyance : en effet, d'une part, le régime complémentaire intervient après le versement du régime obligatoire ; d'autre part, il n'y a pas de reprise d'activité.

Particulièrement peu inspirée dans cette situation, la CRAMIF (Caisse régionale d'Assurance maladie d'Île-de-France – notamment chargée du versement de la pension d'invalidité des assurés franciliens) ne respecte par ailleurs pas les instructions de la Caisse nationale d'Assurance maladie visant à renoncer aux indus pour la période allant d'avril à octobre. En effet, à l'exception de quelques départements pilotes, le décret en vigueur depuis le 1er avril 2022 n'a pas été appliqué par les caisses avant octobre 2022. Un recalcul brutal et rétroactif était susceptible de créer des indus très importants, aux dépens des personnes invalides. Si, au regard des témoignages reçus, ces instructions ont été globalement respectées, cela n'a pas toujours été le cas – en particulier pour les assurés relevant de la CRAMIF.

Autre effet collatéral possible lié aux suspensions des pensions d'invalidité : les conséquences en matière de prévoyance. Cet interlocuteur nous fait partager sa réflexion :

« À sa lecture, ce décret semble aller dans le bon sens. Mais un grand nombre de citoyens handicapés sont tout particulièrement maltraités. En effet, les invalides dont les revenus d'activité dépassent le seuil fatidique du PASS voient leur pension d'invalidité suspendue alors même que leur situation n'a pas changé. Aucun accord n'ayant été anticipé ni mis en place avec les prévoyances pour ce fait nouveau et inédit, elles coupent de facto leur prestation, se cachant derrière le fait que 'leur prestation cesse ou est réduite quand la CPAM cesse ou réduit le versement de la pension'. »

L'effet boule de neige est particulièrement coûteux pour les pensionnés concernés, le même raisonnement pouvant être effectué pour les personnes bénéficiant d'une garantie invalidité dans le cadre d'une assurance couvrant des prêts immobiliers.

Indépendamment des questions de fond soulevées par le sujet du traitement des assurés par les caisses, la manière d'accueillir les réclamations des assurés est aussi régulièrement venue sur la table.

« Encore une fois, merci pour votre soutien. J'ai adressé plusieurs mails à la Sécurité sociale. Je me suis même déplacée en leur expliquant ma situation, mais rien n'y a fait. Ils sont allés jusqu'à m'accuser de sélectionner les parties du décret qui m'intéressaient ! J'ai bien expliqué que je n'avais pas repris d'activité depuis mon licenciement en mars 2021, et que l'allocation chômage concernait bien une activité antérieure à l'attribution de ma pension, en date du mois d'octobre 2020, mais ils ne me croient pas ! Pire encore, lorsque j'ai évoqué votre lecture du décret, c'est à peine s'ils ne vous ont pas qualifiés de 'charlatans'. Leurs arguments ne sont jamais les mêmes. Quant à leur attitude… les termes de 'mépris' ou de 'dédain' ne seraient, je crois, pas assez forts ! Je me suis effondrée en larmes à la sortie de la CRAMIF à cause des remarques d'un conseiller, qui m'a dit que j'étais comme tous ces allocataires qui n'en n'avaient jamais assez de ce qu'on leur donnait… Je ne me sens pas la force d'attaquer la Caisse. Pourtant, ma pension a été réduite au tiers ! »

Sur la base de ces témoignages, France Assos Santé s'est mobilisée sur le sujet. Des propositions ont été faites pour, d'une part, revenir sur le plafonnement du cumul et, d'autre part, corriger les scories intrinsèques à la rédaction du texte et aux interprétations des caisses. Si nous avons été entendus partiellement concernant le plafond (multiplié par 1,5 en juillet 2023), les autres questions restent en suspens.

AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « REVENUS DE REMPLACEMENT EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ » EN 2022

ARRÊT MALADIE ET CONDITIONS ADMINISTRATIVES

« J'ai bénéficié du chômage partiel à compter de mars 2020 en raison du Covid-19 et du fait que je suis travailleur vulnérable. Au 1er août 2022, j'ai été mis en arrêt maladie car on ne savait pas si j'allais pouvoir être maintenu dans le dispositif du chômage partiel. La Caisse refuse de me verser des indemnités journalières au motif que je n'ai pas suffisamment travaillé ou cotisé au cours de la période. Précisément, car j'étais au chômage partiel. »

« Je suis retraité et je travaillais. Je suis tombé malade, j'ai fait un AVC. La législation a changé, apparemment : le cumul des indemnités journalières et de la retraite est limité à 60 jours. J'ai reçu des indemnités journalières plus longtemps que ce qui était prévu. On me demande de rembourser le trop-perçu. Est-ce possible ? »

ARRÊT MALADIE ET CONTESTATION D'ORDRE MÉDICAL

« J'appelle pour mon conjoint, dont les droits à la Sécu sont bloqués. On voudrait comprendre. Cela fait huit mois qu'il est en arrêt, et ses indemnités ont été coupées il y a deux mois. Pourtant, il remplit les conditions administratives : il a bossé pendant 15 ans avant mars 2022. La Caisse nous a dit qu'ils attendaient soi-disant la décision de leur médecin-conseil. Mais pourquoi lui coupent-ils ses droits ? Mon conjoint est bien toujours en arrêt maladie. »

CALCUL INDEMNITÉS JOURNALIÈRES EN ARRÊT MALADIE

« Je suis en arrêt depuis début mai. Cela a été un peu chaotique, mais au 1er juillet, je les ai reçues. Je ne comprends pas le calcul. J'ai une invalidité et, à côté, un travail depuis le mois de janvier (en CESU et en agence d'intérim). De 2020 à décembre 2021, j'étais en formation payée par Pôle emploi. Mes indemnités sont d'à peine 5 euros par jour... Je ne perçois plus que 25 % de mon salaire. En gros, ma question est la suivante : comment calculent-ils les indemnités journalières ? »

OBLIGATIONS ASSURÉS SOCIAUX

« Je suis en arrêt maladie et je suis invité pour les vacances de Noël chez mon frère, qui vit en dehors de ma région. Est-ce que je dois en informer la Caisse de Sécurité sociale ? »

TRAITEMENT DES DEMANDES

« Je suis en arrêt maladie longue durée. Je n'ai plus perçu d'indemnités journalières depuis plus de deux mois. J'ai téléphoné, écrit sur Ameli.fr, la réponse est toujours la même : 'le traitement est en cours'. J'ai saisi le médiateur, mais je n'ai aucune réponse à ce jour. Mon épargne finance mes charges. Je vais devoir déménager pour baisser mes charges, mais je ne suis pas en état physique de le faire. Comment obtenir simplement la réception des indemnités journalières auxquelles j'ai droit ? »

VOIES DE RECOURS

« Je conteste une décision médicale de ma Caisse primaire d'Assurance maladie. Après avoir demandé une expertise médicale et déposé une demande de recours auprès de la Commission de recours amiable de ma CPAM, j'avais un délai de deux mois pour faire une demande de recours auprès du tribunal judiciaire (pôle social) : j'ai d'abord déposé une demande d'aide juridictionnelle, dont j'attends le résultat. Quel est le nouveau délai pour déposer une demande de recours auprès du tribunal judiciaire (pôle social) : deux mois à partir de la demande d'aide juridictionnelle, ou deux mois à partir de l'obtention du résultat à la suite de cette demande ? »

CONGÉ MALADIE ORDINAIRE DANS LA FONCTION PUBLIQUE

« Je travaille dans la fonction publique territoriale, en tant que titulaire de mon poste. Je suis en affection de longue durée sur les pathologies suivantes : cancer (lymphome

depuis 2009), diabète depuis 2021 et dépression depuis 2020. Durant ces années, j'ai été en congé de maladie ordinaire à plusieurs reprises. À chaque fois, mon employeur prélève la journée de carence sur mon salaire. Est-ce la règle, et que dit la loi sur ce fait ? »

CONGÉ DE LONGUE MALADIE ET DE LONGUE DURÉE DANS LA FONCTION PUBLIQUE

« Je suis en congé de longue maladie. Comment passe-t-on en congé de longue durée au bout d'un an ? Peut-on me demander de prendre ma retraite plutôt que de me mettre en congé de longue durée ? »

FONCTION PUBLIQUE ET ACCIDENT DU TRAVAIL

« Je suis fonctionnaire de l'Éducation nationale, victime d'un accident du travail. J'ai été convoqué deux ans après, par le médecin agréé de l'administration. Il m'a estimé consolidé trois mois après, et m'a attribué un taux de 3 %. Cela ferait obstacle à l'allocation temporaire d'invalidité. Que faire ? »

INVALIDITÉ ET CONDITIONS ADMINISTRATIVES

« Je suis assistante sociale. La personne que je suis s'est vue refuser la perception de la pension validité car, ne l'ayant pas demandée dans les 12 mois de sa cessation d'activité, elle serait hors délai. Peut-elle encore faire quelque chose ? »

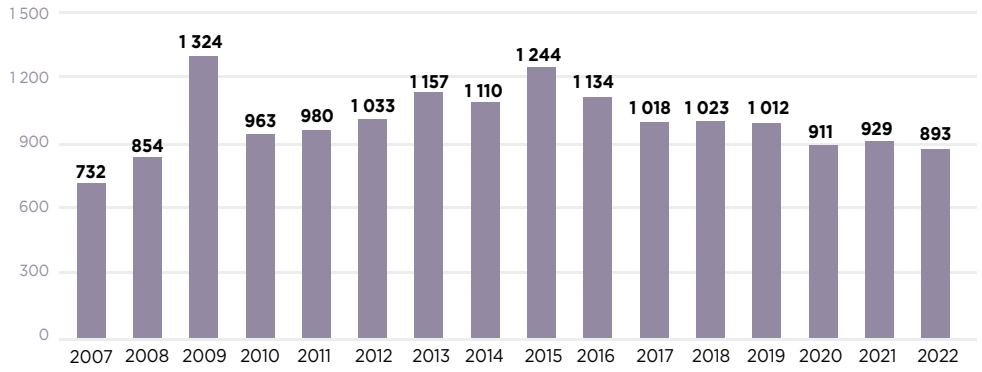
RENTE ET ACCIDENT DU TRAVAIL DES SALARIÉS

« Je suis en accident du travail. J'étais salarié. Aujourd'hui, je suis en retraite. Je voudrais savoir quand le médecin-conseil se prononcera sur mon taux d'incapacité permanente partielle. Mes soins sont actuellement terminés, mais je garde des séquelles. »

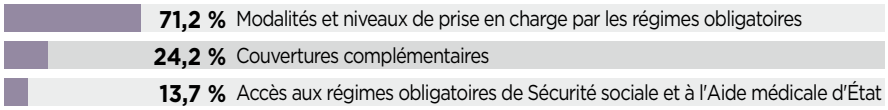
IV. Accès et prise en charge des soins

L'accès et la prise en charge des soins se trouvent cette année en quatrième position parmi les principales thématiques abordées par les usagers de Santé Info Droits. Elles regroupent 893 sollicitations.

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE « ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS » DEPUIS 2007



Parmi celles-ci, on trouve trois catégories de problématiques :



On explore ici le plus précieux édifice que la France ait fondé, au sortir de la Seconde Guerre, et dont elle doit être fière : la Sécurité sociale, ce système universel et solidaire dont nous avons toutes et tous besoin, et que nous devons préserver à tout prix des menaces de délitement qui planent sur lui au fil des projets et propositions de loi, d'année en année.

L'accès aux soins d'une personne qui réside sur le territoire français **commence avant tout par son intégration à un régime de Sécurité sociale** :

« Toute personne travaillant ou, lorsqu'elle n'exerce pas d'activité professionnelle, résidant en France de manière stable et régulière bénéficie, en cas de maladie ou de maternité, de la prise en charge de ses frais de santé [...]. » (Article L160-1 du Code de la Sécurité sociale)

La résidence est considérée comme stable au bout de trois mois. Sa régularité s'entend en termes de droit au séjour et est acquise par la nationalité française ou par le bénéfice d'un titre de séjour :

« Je suis conseiller Pôle emploi. J'appelle pour une personne étrangère entrée avec un titre de séjour 'regroupement familial', depuis bientôt trois mois. Elle doit intégrer un centre de formation, puis un stage, mais le centre lui demande un numéro de Sécurité sociale, même provisoire. Elle a déposé un dossier très vite à son arrivée, mais n'a pas de nouvelles. À l'accueil, on lui a dit qu'il fallait attendre trois mois de résidence pour faire la demande… »

Les enfants mineurs bénéficient quant à eux du statut d'assuré social de leurs parents… :

« […] bénéficient de la prise en charge de leurs frais de santé en tant qu'ayants droit d'un assuré social les enfants mineurs n'exerçant pas d'activité professionnelle qui sont à sa charge, à condition que la filiation, y compris adoptive, soit légalement établie ou qu'ils soient pupilles de la Nation ou enfants recueillis. » (Article L160-2 du Code de Sécurité sociale)

… Quand le dédale administratif ne ralentit pas l'adhésion de manière inquiétante :

« Je vous appelle pour mon enfant qui est né il y a à peine un mois, et pour lequel j'ai déjà fait toutes les démarches pour l'ajouter sur ma carte de Sécurité sociale. Celles-ci ne sont toujours pas validées et je suis très ennuyée car mon fils a de nombreux rendez-vous médicaux. Que puis-je faire ? Que me conseillez-vous ? »

Toute personne concernée par une difficulté de reconnaissance de son statut d'assuré social doit rappeler les services administratifs à leurs obligations fondamentales, tel que le rappelle l'article L160-5 du Code de la Sécurité sociale :

« Toute personne qui déclare auprès d'une caisse primaire d'assurance maladie, dans des conditions fixées par décret, ne pas bénéficier de la prise en charge des frais de santé mentionnée à l'article L160-1 bénéficie de cette prise en charge auprès de cette caisse dès qu'elle justifie de son identité et de sa résidence stable et régulière. »

Une fois le statut d'assuré social reconnu à une personne, lui sont délivrées une carte Vitale et une attestation de droits à la Sécurité sociale permettant de justifier de son statut auprès des professionnels et établissements de santé fréquentés, ainsi que de bénéficier d'avantages tels que la dispense d'avance de frais :

« Bonjour, ce vendredi, l'opératrice du standard de rendez-vous du centre de santé m'informe qu'il est impossible de télétransmettre le remboursement d'une consultation médicale à la CPAM en l'absence de la présentation d'une carte Vitale par le patient. J'aimerais connaître les démarches à effectuer, et avoir confirmation qu'il est obligatoire de présenter une carte Vitale en service ou, au contraire, suffisant de présenter une attestation de Sécurité sociale et de Complémentaire santé solidaire (C2S) en cours de validité. Précisément, un mail de la CPAM m'informant que ma demande de renouvellement de carte Vitale est en cours stipule que je peux présenter une attestation C2S seulement. Sauf erreur de ma part, cela me permet d'éviter l'avance de frais médicaux. »

La protection sociale couvre ce que, avant la réforme de la protection universelle maladie de 2016, l'on appelait les « prestations en nature », c'est-à-dire la prise en charge des soins de maladie, de maternité, d'invalidité, d'accident du travail et de maladie professionnelle, parmi lesquels :

- les frais médicaux, dentaires, pharmaceutiques, de biologie médicale, d'hospitalisation et de contraception,
- les frais de transport,
- les frais afférents à l'interruption volontaire de grossesse,
- les frais liés à la préservation de la fertilité et à l'assistance médicale à la procréation,
- les frais relatifs aux activités de télésurveillance médicale.

À côté de cette prise en charge, les assurés sociaux se voient imposer des participations forfaitaires connectées aux soins dont ils bénéficient :

« L'année dernière, j'ai reçu un courrier de la Sécurité sociale qui me demande 101,50 euros pour la période 2016-2021, alors que je suis en ALD à 100 %. Cela fait trois fois que la Sécurité sociale ne me rembourse rien pour des soins. Je n'ai pas payé la somme qu'ils m'ont demandée. »

Les personnes malades reconnues en affection de longue durée (ALD) disposent théoriquement d'une prise en charge à 100 % des actes et prestations liés à leur ALD. Néanmoins, ils ne sont pas exonérés des franchises et participations forfaitaires, dont ils subissent pourtant davantage de facturations compte tenu de leur recours accru aux soins. Par ailleurs, les patients bénéficiant du tiers-payant pour leur ALD, ces forfaits et franchises ne peuvent être récupérés au fil de l'eau. Ils sont ainsi regroupés et récupérés tout d'un coup, avec une rétroactivité possible de cinq ans, ce qui peut engendrer des sommes importantes pouvant aller jusqu'à 500 euros. Rappelons enfin que, bien qu'elles soient en ALD, ces personnes malades accusent, du fait de leurs besoins en soins importants, les restes à charge les plus élevés, et se trouvent par ailleurs dans une plus grande vulnérabilité financière en raison d'un parcours professionnel chahuté par la maladie. Pour lutter contre ces précarisations, France Assos Santé réclame depuis toujours la suppression de ces participations pour les personnes en ALD.

Comme si ces franchises sur les médicaments, ces participations forfaitaires sur les actes médicaux, paramédicaux et transports sanitaires, ou encore ces forfaits journaliers hospitaliers ne suffisaient pas à alléger le portefeuille des assurés, il a fallu ajouter un nouveau forfait en 2022, à savoir le forfait patient urgences (FPU), dont la création s'accompagne par ailleurs d'un discours culpabilisateur envers les usagers qui seraient « trop consommateurs de soins » et « déresponsabilisés » en raison de soins qu'ils penseraient « gratuits » :

« Je vous appelle pour une question de facturation aux urgences. J'ai reçu une facture de 19,61 euros de la part d'un hôpital qui ne m'a même pas pris en charge. Je m'explique : quand je suis arrivée aux urgences, il y avait trop d'attente, les boxes étaient tous pleins. Ils avaient un problème informatique et n'ont donc pas pu m'enregistrer tout de suite avec la carte Vitale. Comme j'avais vraiment trop mal, je suis partie vers un autre hôpital. Aujourd'hui, je reçois la facture à payer alors que je n'ai même pas été vue ! En plus, j'étais enceinte de six mois. Je lis sur Internet qu'on ne doit pas me facturer. Est-ce vrai ? »

Ainsi, on constate des applications indues de ce forfait sachant que : d'une part, ce forfait n'est à la charge de l'usager que s'il reçoit des soins lors de son passage aux urgences et, d'autre part, il existe des cas d'exonération (comme celui des femmes enceintes à partir du sixième mois de grossesse) ou de minoration du forfait (comme celui des assurés en ALD).

Plus d'informations sur ce forfait et la position de France Assos Santé, sur la note de notre délégation Provence Alpes Côte d'Azur.

Ainsi, à l'instar du forfait patient urgences, l'Assurance maladie obligatoire laisse une plus grande place à l'intervention des complémentaires santé dans la prise en charge des soins, comme cela a été le cas des soins dentaires, optiques et auditifs. Mais qu'en est-il des 3 millions d'assurés sociaux sans complémentaire santé ? De plus, comme leur nom l'indique, les mutuelles et autres assurances ne remboursent, en général, qu'en complément d'un premier niveau de prise en charge par la Sécurité sociale, en l'occurrence inexistante…

« J'appelle car j'ai une maladie neurologique. Je commence un traitement de fond qui n'est pas pris en charge par la Sécu. Il s'élève à 250 euros par mois, soit 3 000 euros par an. Je suis à la MGEN, qui ne peut rien faire pour moi. Je ne suis pas sur la paille (on est profs, on n'est pas malheureux), mais quand même, ça fait cher. Que peut-on faire ? »

Aux côtés d'une Assurance maladie à l'épreuve, victime d'un détricotage discret mais continu, on trouve un régime de protection sociale hybride, destiné aux personnes étrangères en situation irrégulière et doté de très faibles ressources.

Zoom sur les bénéficiaires de l'Aide médicale d'État

Première spécificité notable de l'Aide médicale d'État (AME) : alors qu'elle vient remplir le même objet social que l'Assurance maladie, c'est-à-dire la couverture financière des soins aux personnes malades, l'AME est dotée d'un budget voté par la loi de finances de l'État et non par la loi de financement de la Sécurité sociale.

Cette aide n'est pas non plus régie par le même code que l'Assurance maladie (c'est-à-dire le Code de la Sécurité sociale). Ce sont en effet le Code de l'action sociale et des familles et son article L251-1 qui posent son principe :

« Tout étranger résidant en France de manière ininterrompue sans remplir la condition de régularité mentionnée à l'article L.160-1 du code de la sécurité sociale depuis plus de trois mois, et dont les ressources ne dépassent pas le plafond mentionné au 1° de l'article L. 861-1 de ce code a droit à l'aide médicale de l'État pour lui-même et pour [les personnes qui composent son foyer et sont à sa charge permanente et effective]. »

Pourtant, les situations de vie concernées sont bien les mêmes ; les besoins de soins sont identiques ; les enfants, les parents, bien qu'étrangers, bien que dépourvus de titre de séjour, doivent aussi pouvoir être vaccinés, soignés…

« Je ne sais plus quoi faire. Nous vivons en France depuis trois ans. Ma famille n'a pas eu de traitement médical depuis avril 2021 (nos cartes AME ont expiré). Nous les avons demandées trois fois, mais rien ! Nous avons fait notre dernière demande le 23 novembre 2021. Depuis, plus aucune réponse ni explication ! Je suis de plus en plus désespérée, je ne sais pas vers qui me tourner ! J'ai trois enfants (17 mois, 6 ans et 9 ans). Le bébé n'a pas reçu ses deux vaccins réguliers parce que je ne peux pas les payer avec de l'argent. Les enfants ont besoin de dentistes, mon mari et moi avons besoin d'un médecin, mais je ne peux pas tout payer… Nous avons vraiment un gros problème… Je ne sais pas quoi faire… S'il vous plaît, des conseils pour nous ! »

Pour bénéficier de l'AME, il faut remplir un certain nombre de conditions administratives :

- **Être en situation irrégulière au regard du droit au séjour**

« Je suis arrivé en France de manière régulière le 13 septembre. Mon titre de séjour va expirer le 13 décembre. J'ai fait une demande d'AME qui m'a été refusée au motif que je ne pourrai adresser ma demande qu'à compter du 13 mars car, selon eux, je serai toujours en situation régulière jusqu'à cette date. Je ne comprends pas. »

- **Résider en France de manière stable, c'est-à-dire depuis plus de trois mois**

« Je suis assistante sociale. J'appelle pour une dame malienne que j'accompagne. Elle est arrivée en France en août 2022. Elle a besoin de soins car elle est enceinte. Une demande d'AME a été faite, mais elle n'a toujours pas de protection sociale. Comment peut-elle faire ? Son mari est en France depuis longtemps avec les enfants. »

- **Avoir des ressources inférieures au plafond** pour le bénéfice de la Complémentaire santé solidaire, c'est-à-dire 9 041 euros par an pour une personne seule, bien en deçà du seuil de pauvreté.

« Je reçois une ressortissante britannique qui s'est maintenue sur le territoire français depuis 2019. Elle n'a aucune couverture sociale et est atteinte d'une maladie neurodégénérative. Elle devrait subir une batterie d'examens, et il faudrait qu'elle soit reconnue en ALD, mais elle n'a pas d'Assurance maladie. Elle risque de dépasser le plafond de l'AME. Elle a une retraite de 800 euros et est hébergée par un ami. »

« Je ne sais plus quoi faire. Je vis depuis trois ans en France. Je bénéficiais de l'AME que je ne pourrai pas renouveler compte tenu de mes ressources qui dépassent le plafond. Or, je souffre d'une maladie de Crohn, qui justifie des traitements réguliers et coûteux. »

En effet, on peut être en situation irrégulière et avoir des ressources qui dépassent le plafond. Malheureusement, dans ces circonstances, les personnes n'ont accès à aucun dispositif de protection sociale puisqu'il n'existe pas d'AME contributive qui permettrait aux personnes concernées de cotiser, et que l'Assurance maladie obligatoire n'est ouverte qu'aux personnes en situation régulière.

En plus d'être réservée à certaines catégories de résidents du territoire français, l'Aide médicale d'État n'offre pas les mêmes conditions de prise en charge que l'Assurance maladie.

Effectivement, au fil de ces dernières années, il y a eu des tentatives de réduire l'accès à l'AME, notamment par l'instauration du paiement d'un timbre (abrogée) et l'obligation de se rendre physiquement à la Caisse primaire d'Assurance maladie pour récupérer sa carte (à l'heure du tout numérique et dans un contexte de peur pour les personnes en irrégularité). Il a aussi été question de solliciter un agrément pour certains soins. Là encore, cette disposition a été abrogée.

Aujourd'hui encore, il reste un panier de soins moins large que celui des assurés sociaux. Sont exclus : certains médicaments au service médical rendu faible, les cures thermales, la procréation médicalement assistée, les frais d'hébergement et de traitement des enfants ou adolescents handicapés et les frais de l'examen de prévention bucco-dentaire des enfants.

Par ailleurs, les frais sont pris en charge à 100 % du tarif de la Sécurité sociale, c'est-à-dire sans ticket modérateur à la charge de l'usager. Dans ce contexte, les frais d'optique ou de prothèses dentaires, par exemple, sont pris en charge mais à un niveau ne permettant que très faiblement d'offrir un équipement effectif.

« Je m'appelle Patrice. Je suis en France depuis 2018. Malheureusement, pour le moment, je suis en France dans un état irrégulier. J'ai rencontré un problème. La CPAM du Rhône refuse ma première demande d'AME. Motifs invoqués : à partir du 1er janvier 2021, pour les nouveaux bénéficiaires de l'AME, ou pour ceux qui n'ont pas bénéficié de l'AME depuis plus d'un an, certains soins et traitements non urgents ne sont pris en charge qu'au bout d'un délai de neuf mois après l'admission à l'AME. Le 7 mars 2022, j'ai subi un AVC et j'ai été hospitalisé. À ce moment-là, la CPAM examinait ma demande d'AME. Le 17 mai 2022, j'ai réitéré ma demande d'AME. Si je comprends bien, les droits à l'AME démarrent à compter du jour du dépôt du dossier de demande (même incomplet). Toutefois, à partir du 1er janvier 2021, en cas d'hospitalisation ou de soins non urgents avant cette demande, les droits peuvent être rétroactivement ouverts : les droits pourront alors prendre effet à la date d'entrée dans l'établissement ou à la date des soins, si la demande d'AME a été déposée dans les 90 jours suivant la date de l'hospitalisation ou des soins. Les 90 jours sont écoulés et je n'ai pas l'argent pour payer le traitement à l'hôpital. Je vous demande de m'aider dans cette question relative aux droits de réception de l'AME. »

En effet, cette procédure est la dernière invention pour rogner l'accès aux soins des étrangers en situation administrative précaire : sauf s'ils concernent un mineur, certains soins programmés, visés à l'article R251-3 du Code de l'action sociale et des familles, ne sont pris en charge qu'après neuf mois d'ancienneté à compter de la première demande d'AME. Une procédure dérogatoire d'accord préalable peut être mise en œuvre par le professionnel de santé si l'absence du soin concerné entraînerait des conséquences vitales ou graves sur l'état de santé du demandeur.

Certaines attitudes de professionnels peuvent également entraîner de graves conséquences :

« J'ai un emphysème BPCO depuis deux ans. J'ai été suivi par un spécialiste en pneumologie. Il a ensuite refusé mon suivi parce que j'ai la carte AME. Ne pouvant pas travailler et ne disposant d'aucune ressource, je suis hébergé dans un foyer. Ma question est : des droits existent-ils au vu de ma situation ? »

Il convient de rappeler que les refus de soins aux bénéficiaires de l'AME sont absolument interdits et constituent une pratique discriminatoire sanctionnable pénalement et déontologiquement, sans même évoquer les sanctions possibles de l'Assurance maladie.

Le parcours du combattant pour ces usagers ne s'arrête pas à de mauvaises pratiques individuelles.

« Je suis assistant social. J'accompagne un jeune camerounais qui réside depuis dix ans en France et qui était jusqu'ici rattaché à la Sécurité sociale de son père. Il a entamé une procédure de naturalisation, qui a été refusée en raison d'un acte de naissance considéré comme faux. On lui refuse également l'AME au motif qu'il a déjà eu un numéro de Sécurité sociale. »

« J'héberge une personne depuis plusieurs années. Cette personne est bénéficiaire de l'AME. Je suis juriste, et j'ai beau me démener, je tombe sans cesse sur des gens qui ne m'aident pas ou ne veulent pas. Alors que ses droits étaient bien ouverts depuis le mois de décembre au moins, la Sécu n'a pas remboursé ses professionnels de santé. Du coup, le kiné, entre autres, a arrêté de le prendre. Son décompte Sécu ne montre aucun acte ni même frais de pharmacie. Il est maintenant en situation régulière, c'est tout nouveau. Encore une fois, ils ont refusé de prendre son dossier. Pourtant, lorsqu'on l'envoie par la poste, ils prétextent à chaque fois qu'ils ne l'ont pas reçu… »

« Je m'occupe d'une personne qui reçoit des factures de l'hôpital pour le 19 décembre 2019. Cette date correspond à la période où elle a basculé de l'Aide médicale d'État à la Sécurité sociale et à la Complémentaire santé solidaire. L'hôpital explique que, pour eux, elle n'avait pas de couverture. Y a-t-il un recours ? »

Face à ces situations ubuesques, une seule solution : l'intégration de l'Aide médicale d'État dans le régime général de la Sécurité sociale tel que le préconisent, depuis de nombreuses années en continu, au fil des projets de loi de finances et de financement de la Sécurité sociale, les associations (France Assos Santé, Médecins du Monde, l'UNIOPSS, la Fédération des acteurs de la solidarité et l'ODSE)[1], mais aussi des autorités indépendantes telles que l'IGAS (Inspection générale des affaires sociales), l'IGF (Inspection générale des finances), l'Académie de médecine ou encore le Défenseur des droits.

Les enjeux d'une telle réforme sont de taille :

- répondre à un enjeu de santé publique de prévention et d'accès aux soins,
- faire réaliser des économies à notre système de santé (éviter des surcoûts liés aux retards de soins et protéger les finances hospitalières),
- faciliter le travail des professionnels de santé, du social et des caisses d'assurance maladie par une simplification administrative (un seul système, les mêmes conditions d'ouverture de droits, la même carte, la même attestation, le même panier de soins),
- enrayer le dangereux phénomène du renoncement aux soins,
- lutter contre l'un des attributs de la grande pauvreté,
- mettre fin à l'instrumentalisation politique qui menace chaque année l'AME, parce que l'AME n'a pas toujours existé. Jusqu'en 1993, aucune condition de régularité au séjour n'était demandée pour pouvoir bénéficier de l'Assurance maladie.

L'égalité d'accès aux soins de tous les résidents du territoire français, quel(le) que soit leur nationalité ou leur statut administratif, constitue un sujet de préoccupation historique de France Assos Santé, qui prône un système de santé solidaire et humaniste.

Plus d'informations sur l'accès aux soins des étrangers en situation administrative précaire dans notre Fiche *Santé Info Droits pratique* C.4.

1 • *Inclure l'Aide médicale de l'État (AME) dans le régime général de Sécurité sociale. Comment combattre les idées reçues ?*

AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS » EN 2022

TRANSPORTS SANITAIRES ET FRAIS DE TRANSPORT

« J'habite en Gironde et il m'est impossible de trouver un VSL ou une ambulance de disponible : j'en suis à 86 numéros ! Demain, je n'aurai personne pour m'y amener. La société qui me prenait en charge depuis un mois m'a laissé tomber. J'ai appelé la CPAM, la mutuelle, le département, la clinique, l'ARS. Mais aucun ne veut faire le déplacement à vide pour venir me chercher. Je n'ai donc pas d'autre solution que de ne pas y aller. »

« Je dois subir une opération à Toulouse dans quelques jours. J'habite l'Ariège et les moyens de déplacement sont limités et compliqués (départ très tôt le matin et tard le soir, puis train, métro, etc.). Je ne pourrai pas prendre mon véhicule personnel puisque je ne pourrai pas conduire durant un mois après l'opération. Je n'ai personne qui puisse m'emmener à Toulouse. Le chirurgien est sceptique quant au droit de prise en charge du VSL, d'autant plus que je n'habite pas la Haute-Garonne. Selon vous, puis-je tout de même bénéficier de la prise en charge du VSL ? »

CARTE VITALE

« Je vous appelle à propos d'enfants placés sous la garde de leurs grands-parents en tant que tiers dignes de confiance. Le problème est que, comme ils sont sur la carte Vitale de leur mère, c'est elle qui se fait rembourser à la place des grands-parents (qui vont chez le docteur et le pharmacien, et avancent les frais). Ce qui est complètement paradoxal, c'est qu'avant, quand les enfants étaient placés à l'ASE, ils avaient leur propre carte Vitale. Depuis que le placement ASE s'est terminé, ils ont été automatiquement

replacés par la Sécu sur la carte de la mère. En plus, l'un des enfants est diabétique ; l'autre a un retard de développement et a besoin de soins psychomoteurs. »

RECONNAISSANCE EN AFFECTION DE LONGUE DURÉE

« Mon mari s'est vu diagnostiquer un cancer de la prostate à un stade avancé. Il va demander une prise en charge médicale à 100 %. À partir de quelle date d'examen peut-il demander les 100 % ? À partir de l'IRM, des taux de PSA ou seulement à partir de la biopsie ? »

ACCIDENT DU TRAVAIL/ MALADIE PROFESSIONNELLE

« Bonjour, je suis représentante des usagers. Lors d'une foire exposition, au stand de l'hôpital, une dame est venue me poser quelques questions. Son fils, âgé de 25 ans lors d'une manifestation organisée par son employeur, en dehors de ses horaires de travail et sur volontariat, a eu un accident. Cette personne a passé sept jours dans le coma et doit suivre un protocole pour retrouver toute sa santé. Elle est considérée en maladie ordinaire par l'Assurance maladie. Le fait que l'accident se soit passé dans le cadre d'une manifestation organisée par son entreprise peut-il faire qu'il soit considéré comme un accident du travail ? »

COORDINATION DES RÉGIMES EUROPÉENS DE SÉCURITÉ SOCIALE

« Mon fils était en voyage en Slovénie. Il a été admis dans une clinique et a reçu des soins. Il a été très peu remboursé, alors même que les soins ont coûté très chers. Il a tout réglé et a gardé les factures, qu'il a envoyées à la Caisse en rentrant, avec le bon formulaire. Mais j'ai coché 'sur la base de la législation française', *au lieu de 'du pays de séjour'. C'est peut-être ça qui fait obstacle ? »*

COMPLÉMENTAIRE SANTÉ

« J'appelle car, avec mon mari retraité, on a un contrat de mutuelle dont les cotisations viennent d'augmenter considérablement. On a reçu un appel de cotisations avec une augmentation de 100 euros !!! On payera désormais 450 au lieu de 350 euros par mois. Ils ont ajusté le montant réel qu'on aurait soi-disant dû payer l'année dernière. Ils ont dit qu'ils étaient 'contraints' de revaloriser nos cotisations à cause du Covid et du fait que les pouvoirs publics prévoyaient une augmentation de 2,4 % des dépenses de santé. On aimerait faire un courrier à la mutuelle pour contester ce tarif indécent ! »

COMPLÉMENTAIRE SANTÉ SOLIDAIRE

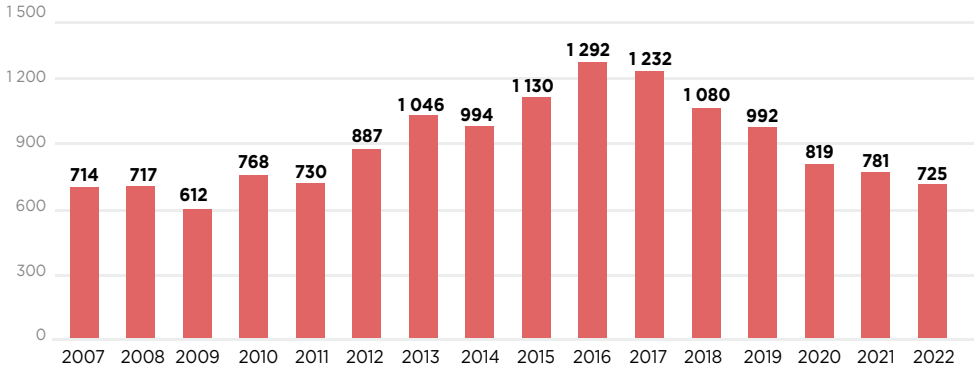
« Depuis plusieurs mois, je n'ai plus d'assistante sociale. Je suis à la Complémentaire santé solidaire depuis plusieurs années. Lorsque j'ai voulu faire mon renouvellement, j'ai essuyé deux fois un refus. J'ai l'allocation adulte handicapé. Je suis en arrêt et je reçois des indemnités journalières de la part de la Sécurité sociale. J'ai une affection longue durée. Est-ce l'arrêt maladie qui me fait dépasser très légèrement les plafonds ? Est-ce normal que cela soit refusé ? »

CURE THERMALE

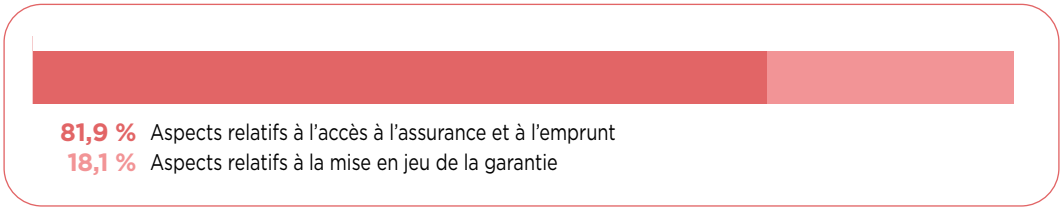
« J'ai une maladie professionnelle non reconnue par la Sécurité sociale. J'ai besoin d'une cure thermale, mais la Sécurité sociale refuse la prise en charge. Comment faire ? »

V. Assurances et emprunts

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE SOLLICITATIONS DE LA THÉMATIQUE « ASSURANCES ET EMPRUNTS » DEPUIS 2007



La baisse du nombre de sollicitations sur le sujet se poursuit (- 7,7 %). Néanmoins, il convient de noter que ces chiffres sont en réalité le reflet d'une situation particulière. En effet, une très large part des demandes concerne l'accès à l'assurance couvrant les prêts immobiliers des personnes considérées comme en risque aggravé de santé par les assureurs. Dans un contexte où le nombre de prêts immobiliers a diminué de 19,9 % en 2022, ces données sont donc à replacer dans leur environnement.



Les témoignages suivants illustrent la tonalité des échanges.

• En matière d'évaluation des chances d'obtenir une assurance

« J'appelle pour avoir des informations concernant un emprunt. Je souhaite faire un achat immobilier. J'ai eu des offres de plusieurs banques mais je n'ai pas encore vu avec l'assurance, ni rempli de questionnaires de santé. J'ai eu un cancer de la thyroïde en 2018. Je suis sous traitement par Levothyrox à vie. Je souhaiterais savoir dans quelles mesures il est possible d'obtenir une assurance sachant que j'ai un risque aggravé de santé ? »

• En ce qui concerne l'application de la convention AERAS

« Je vous appelle au sujet de l'AERAS. J'ai finalement pu débloquer un prêt, mais cela a été difficile. J'ai été malade et suis maintenant guéri. Ma part assurée était de 350 000 euros. J'ai demandé au banquier de modifier les parts, mais il n'a rien fait. Finalement, c'est ma compagne qui est assurée à 100 % et moi rien. Je ne suis pas passé en niveau 3. Est-ce normal ? Par ailleurs, j'ai un bien immobilier que j'aurais pu hypothéquer. Le banquier n'a rien proposé et ne m'a pas parlé de garanties alternatives. C'est moi qui lui ai parlé de l'AERAS. »

• En matière de refus d'assurance

« Notre fils, parkinsonien de 39 ans, se débat depuis deux mois pour accéder à une assurance emprunteur en vue de l'acquisition de son logement principal. Toutes ses demandes ont été rejetées. Pourriez-vous nous aider et nous conseiller sur ce problème ? »

• En matière de refus de prêt

« À la base, la banque était d'accord pour me prêter de l'argent (250 000 euros). Mais l'assurance me demande d'importantes surprimes liées à mon état de santé. Je dépasse le taux d'usure. Je suis à 2,70 %, alors que mon taux d'usure est à 2,57 %. Je sors d'un rendez-vous avec un courtier. Il me dit que je ne peux pas emprunter parce qu'avec ma maladie chronique, je dépasserais le taux d'usure… »

L'année 2022 a été marquée par une évolution législative majeure avec le vote de la loi Lemoine, dont les principales dispositions sont entrées en vigueur le 1er juin 2022.

La loi Lemoine se caractérise par plusieurs avancées :

• Les questionnaires de santé sont prohibés quand le montant des parts assurées de l'ensemble des prêts en cours est inférieur à 200 000 euros et l'échéance du crédit contracté, antérieure aux 60 ans de l'assuré.

• Le délai pour bénéficier du droit à l'oubli passe de dix à cinq ans après la fin du protocole thérapeutique, pour les personnes ayant eu un cancer. Rappelons que, dans le cadre du droit à l'oubli, ne peuvent plus être recueillies les informations médicales relatives aux pathologies cancéreuses.

• Enfin, le droit à l'oubli est étendu, selon les mêmes conditions, aux personnes ayant été infectées par le VHC.

Par certains aspects, la disparition de certains questionnaires de santé marque un changement de période et il ne faut pas bouder son plaisir. Ainsi, en matière d'accès à l'emprunt, toute une catégorie de personnes qui se voyaient bloquées dans leurs projets trouveront ici une solution, à l'instar de cette personne nous sollicitant avant la mise en œuvre de ces dispositions :

« Je me trouve dans une grosse impasse. J'ai 38 ans et je suis séropositive. Tout est ok pour mon prêt, mais les assurances me refusent, ce qui remet en cause l'accord de la banque. J'emprunte 87 000 euros sur 15 ans. »

Si ces avancées sont indéniables, les échanges avec les usagers de Santé Info Droits ont assez rapidement permis d'en cerner les difficultés d'interprétation, ainsi que les écueils.

En premier lieu, la médiatisation relative à cette loi a pu générer un certain nombre d'espoirs. Les échanges font apparaître une forte demande d'informations et, parfois, de la confusion.

• **Sur le périmètre du droit à l'oubli**, qui ne concerne que les pathologies cancéreuses et l'hépatite C.

« J'ai fait une demande de prêt. On me demande de remplir un questionnaire de santé. J'ai une prothèse de la hanche depuis cinq ans. J'ai entendu parler du droit à l'oubli avec la loi Lemoine. Est-ce que je dois dire ma situation ou est-ce que je bénéficie du droit à l'oubli ? »

• **Sur le périmètre des assurances concernées**, qui se limite aux assurances couvrant les prêts immobiliers.

« Je souhaite acheter un fonds de commerce et je suis atteint d'une maladie chronique. Comment cela se passe-t-il pour le prêt et l'assurance ? Le montant emprunté est de 80 000 euros. Puis-je être dispensé de questionnaire de santé ? »

• **Sur la détermination du seuil de 200 000 euros**, pour lequel l'ensemble des assurances de crédit en cours est pris en compte.

« Comment la limite des 200 000 euros permettant de lever l'obligation du questionnaire médical pour un prêt immobilier s'applique-t-elle en cas de prêt relais adossé au prêt immobilier ? Le montant pris en compte correspond-il à celui du prêt immobilier uniquement ou à la somme des prêts (relais et immobilier) ? »

• **Sur la notion de quotité d'assurance** pour les personnes assurées en couple.

« Avec mon conjoint, nous souhaitons faire un emprunt d'un montant de 290 000 euros. Mon conjoint ayant eu des problèmes de santé, nous craignons de ne pas trouver, sauf si nous pouvons éviter le questionnaire de santé. Cela nous semble possible avec un prêt sur 25 ans car il n'a que 26 ans, mais l'assurance nous a transmis un questionnaire. Peut-on le refuser ? »

Il convient de s'arrêter sur ce point, pour bien comprendre les enjeux. L'assurance peut couvrir chaque emprunteur à 100 % ou partiellement, selon une répartition de leur choix, sous réserve de l'accord de la banque (50 %/50 % par exemple). L'application de ces taux a une incidence directe sur l'application ou non des dispositions de la loi Lemoine, puisqu'elle peut faire passer un candidat à l'assurance sous le seuil fatidique des 200 000 euros, permettant ainsi l'absence de questionnaires de santé.

De manière habituelle, dès lors que la répartition du taux d'assurance est comparable à la faculté d'emprunt des membres du couple, une réduction du taux d'assurance à moins de 100 % est facilement négociable avec le prêteur. Pour autant, comme la situation ci-dessous évoquée le met en évidence, les stratégies d'adaptation des emprunteurs dans le montage de leur projet rencontrent une résistance de la part des établissements de crédit, réticents à accepter ces répartitions :

« Nous empruntons 213 000 euros sur 20 ans. Nous aurons moins de 60 ans à la fin du prêt. Je sais que, comme on emprunte plus de 200 000 euros, normalement, on aura un questionnaire de santé. Mais ça, c'est si on est assuré à 100 % chacun. On a proposé à la banque une répartition de 100 %/70 % par tête, mais elle refuse. Pourtant, nous avons tous les deux des revenus. »

Par ailleurs, pour des raisons difficilement identifiables, la loi Lemoine a connu des difficultés de mise en œuvre :

« Je rentre dans les conditions de la loi Lemoine. J'ai passé plusieurs coups de fil à des banques et j'ai des sons de cloche différents sur l'application de cette loi. La plupart du temps, ils disent qu'il reste quand même toujours un questionnaire. Certains disent que le questionnaire est simplifié. Mon conseiller bancaire me dit que je n'ai qu'à cocher 'non' partout. Mais moi, je ne veux pas faire de fausses déclarations… ! »

Dans d'autres situations, les obstacles sont clairement identifiés et permettent de toucher du doigt les limites de la loi :

• Un dispositif légal intégré uniquement dans le Code des assurances

« J'envisage de faire un prêt immobilier de moins de 200 000 euros. J'aurai moins de 60 ans en fin de remboursement. Normalement, je ne devrais pas avoir de questionnaire de santé, mais certaines banques travaillent avec des organismes mutualistes qui disent que cela ne s'applique pas à eux. Qu'en est-il ? »

Les organismes mutualistes ne dépendent effectivement pas du Code des assurances et, visiblement, certains organismes se sont rapidement engouffrés dans la brèche.

• Un dispositif qui ne s'attache qu'à abolir les questionnaires de santé

Si l'abolition des questionnaires de santé constitue indéniablement un progrès, elle est loin de répondre à l'ensemble des questionnements relatifs à la prise en charge des personnes malades, ou l'ayant été, en cas de mise en jeu de la garantie.

En effet, au regard de la rédaction de la loi, rien n'empêche juridiquement les assureurs d'introduire dans leurs contrats des clauses visant à ne pas prendre en charge les suites de pathologies antérieures à la conclusion de leur contrat. Ne pouvant plus sélectionner à l'adhésion, il leur suffit alors d'écarter toute prise en charge résultant de ces pathologies.

Comme cela était prévisible, de premiers témoignages relatifs à cette éventuelle restriction sont venus conforter cette crainte :

« En septembre dernier, j'ai souscrit une assurance emprunteur. Rentrant dans le cadre de la loi Lemoine, je n'ai pas rempli de questionnaire médical. Au moment de la souscription de cette assurance, j'étais déjà reconnu en affection de longue durée depuis quelques années, dans le cadre d'une maladie chronique auto-immune. Néanmoins, je travaillais à temps plein. En décembre, à la suite de complications de santé imprévisibles (attestation médicale à l'appui), j'ai été arrêté dans le cadre de mon ALD, victime d'une exacerbation de mes symptômes. Aujourd'hui, mon assureur m'annonce purement et simplement que l'assurance ne fonctionnera pas en raison d'une clause excluant la prise en charge des pathologies diagnostiquées avant la conclusion du contrat. Je suis abasourdi devant pareil procédé, et dans le désarroi complet quant aux démarches à entreprendre. »

De telles pratiques sont évidemment de nature à réduire à néant les espoirs esquissés par les apports de la loi Lemoine. Pire, il apparaît désormais possible que des personnes qui étaient jusqu'à présents assurées, fût-ce avec des questionnaires de santé et des surprimes, pâtissent désormais de l'absence de questionnaires de santé et se voient opposer ces clauses d'exclusion générale. Nul doute que le combat des années à venir sur le sujet se jouera sur le terrain de ces clauses, qu'il conviendrait de limiter.

AUTRES EXEMPLES DE SOLLICITATIONS DE SANTÉ INFO DROITS SUR LA THÉMATIQUE « ASSURANCES ET EMPRUNTS » EN 2022

TESTS GÉNÉTIQUES PRÉDICTIFS

« Je n'ai pas déclaré les résultats positifs de tests génétiques prédictifs dans mon questionnaire de santé car la pathologie en question n'était pas déclarée. Mais par la suite, j'ai développé un cancer. Je sais que la loi prévoit que les tests génétiques prédictifs ne puissent pas être pris en compte, mais je voulais être certaine de l'absence de fausse déclaration. »

CONFIDENTIALITÉ

« Ma fille souhaite faire un emprunt immobilier et l'assurance lui demande de fournir un certificat médical détaillé de son médecin. Celui-ci refuse, en indiquant que l'assurance n'a pas à demander des renseignements médicaux. Qu'en est-il ? »

GARANTIE INVALIDITÉ SPÉCIFIQUE AERAS

« Je viens d'avoir la proposition de l'assurance de ma banque. Mon dossier a été accepté pour le décès et la PTIA, mais refusé pour les ITT et les IPP. On me dit aussi que je bénéficie de la garantie invalidité AERAS. C'est ok, mais je n'ai aucune idée de ce que c'est ! »

GRILLES DE RÉFÉRENCE DE LA CONVENTION AERAS

« Je souhaiterais savoir si je rentre dans le cadre de la grille de référence AERAS, sachant que j'ai le VIH, mais avec une charge virale indétectable depuis septembre dernier. »

DIFFICULTÉS D'ACCÈS À LA PRÉVOYANCE DES TRAVAILLEURS INDÉPENDANTS

« Je suis indépendante, j'ai un magasin. J'ai eu un cancer du sein il y a quelques années. J'ai cherché une assurance prévoyance pour bénéficier de revenus de remplacement au cas où je devrais de nouveau m'arrêter de travailler. Aucun organisme ne veut me couvrir. Est-ce normal ? Quelles sont mes alternatives ? »

HANDICAP ET SOLVABILITÉ

« Je suis bénéficiaire de l'AAH et la banque refuse de me prêter, même avec la caution de mon frère, qui gagne plus de 4 000 euros par mois. Ne pas prêter à un bénéficiaire de l'AAH en raison de cette qualité constitue-t-il une discrimination illégale ? »

EXCLUSIONS DE GARANTIES

« Je suis en train de chercher une assurance emprunteur. Je viens d'avoir un retour avec exclusion de la garantie Interruption Temporaire de Travail pour toutes les pathologies, ce que je ne comprends pas. Le courtier me dit d'accepter et de changer ensuite, mais cela ne me rassure pas. »

FAUSSE DÉCLARATION

« Je suis en difficulté car j'ai souscrit un prêt immobilier que je ne peux pas rembourser. À l'époque, je n'avais pas révélé à l'assurance mon état de santé car j'ignorais les conséquences. Aujourd'hui, je suis en plan de surendettement et l'assurance a décidé de résilier le contrat. Que puis-je faire ? »

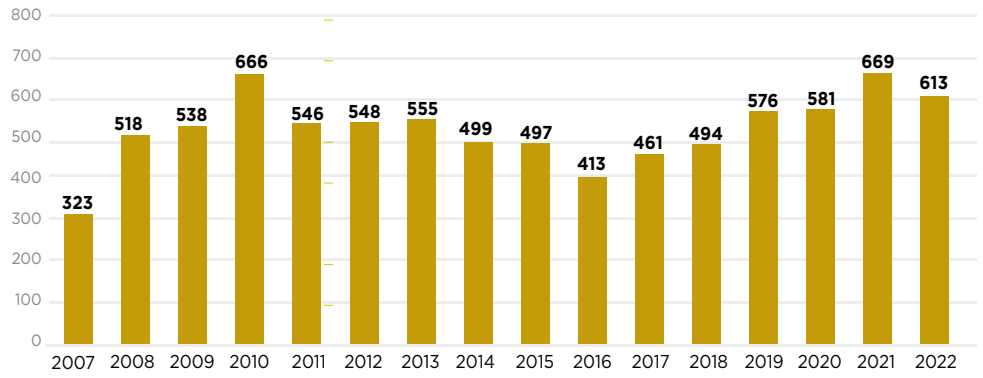
MISE EN JEU DE LA GARANTIE : LITIGE RELATIF À L'APPRÉCIATION MÉDICALE

« Je suis atteinte d'une maladie dégénérative et en invalidité 2. J'ai demandé la prise en charge de mon crédit immobilier par l'assurance, qui refuse de me prendre en charge tant que mon état n'est pas consolidé. Mon état ne sera jamais consolidé puisqu'il s'agit d'une maladie dégénérative... L'assurance est de mauvaise foi ! »

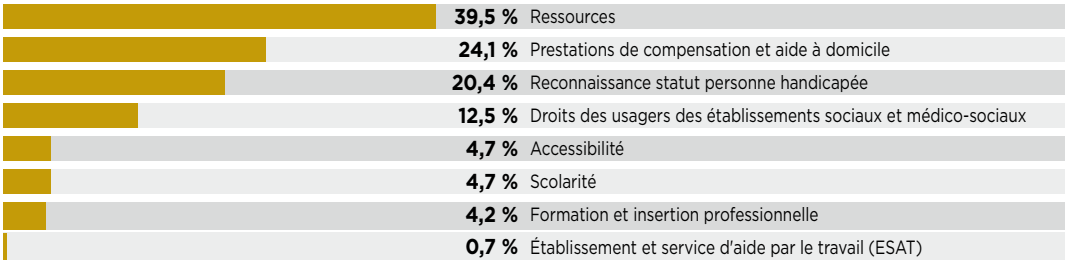
VI. Handicap et perte d'autonomie

Après une augmentation significative des sollicitations relatives au handicap et à la perte d'autonomie en 2021, on peut constater un certain repli en 2022.

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



Sixième sujet de sollicitations, cette catégorie englobe les problématiques qui concernent les personnes vivant avec un handicap, adultes ou enfants, ainsi que les personnes âgées ayant perdu une partie de leur autonomie. Cette catégorie couvre un large éventail de préoccupations, notamment celles liées aux revenus dédiés aux personnes handicapées, aux mécanismes de compensation du handicap, à la reconnaissance du statut de personne en situation de handicap, à l'accessibilité des installations et aux défis associés à l'éducation des enfants ou adolescents ayant des besoins particuliers.



Les témoignages suivants illustrent la diversité des questions.

- **L'allocation aux adultes handicapés (AAH)**

« J'ai fait une demande d'AAH qui m'a été refusée. À la suite d'un recours au juge, j'ai ensuite obtenu gain de cause. Je ne sais pas comment faire appliquer cette décision. Dois-je me rapprocher de la Caisse aux allocations familiales (CAF) ou de la Maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) ?

« Concernant l'allocation aux adultes handicapés et le salaire, je voudrais savoir comment est calculé l'abattement. Je vais commencer un travail bientôt, et j'aurai 200 euros de salaire. De combien sera déduit mon AAH ? Puis-je cumuler avec la prime d'activité ? »

- **Les prestations de compensation**

« J'ai une prestation de compensation du handicap (PCH) en aide humaine à vie. Si je change de département d'habitation, le nombre d'heures en PCH risque-t-il de changer ? »

« Nous avons obtenu une aide humaine par emploi direct pour mon fils de 19 ans, autiste, mais nous ne trouvons pas de prestataire. Est-il normal que les prestataires demandent 45 euros pour 45 minutes

d'intervention, soit bien plus que le montant accordé par la MDPH ? Puis-je devenir l'aide humaine de mon fils, du coup ? »

• **Les reconnaissances de statut de personne handicapée**

« J'ai fait une demande de renouvellement de ma carte 'mobilité inclusion invalidité', qui m'a été refusée. Seule la carte 'priorité' m'a été accordée, sans explication. J'ai un cancer métastasique et les choses ne vont pas s'améliorer pour moi. Je prends très mal cette décision… Que puis-je faire ? »

• **Droits des usagers en établissement social et médico-social**

« Ma mère est en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et l'établissement veut résilier son contrat d'accueil. Ont-ils le droit de le faire sans proposer une autre solution d'accueil ? »

« Ma maman est en EHPAD. Depuis une semaine, à cause d'une épidémie de bronchiolite, tous les résidents sont confinés dans leur chambre. Les animations sont suspendues. La visite est possible, mais par une seule personne à la fois. Un certain nombre de résidents ont très mal vécu les deux ans et demi de Covid et les restrictions associées. Si on remet cela pour une autre épidémie… on ne s'en sortira pas. Je n'ai pas vu de recommandations de l'Agence régionale de santé à ce sujet pour les EHPAD. Le Directeur d'un EHPAD peut-il prendre des mesures particulières en l'absence de directives pour les EHPAD, ni de l'ARS ni du ministère de la Santé ? »

« Je suis psychologue dans un foyer d'accueil médicalisé qui reçoit des personnes psychotiques. Depuis l'arrivée d'un nouveau psychiatre, nous constatons de nombreuses dérives (utilisation systématique de la contention et de l'isolement, parfois plusieurs mois durant, interdiction de recevoir des visites, menaces de réhospitalisation en cas de non-respect des consignes). Que faire ? »

• **Accessibilité**

« Mon fils bénéficie d'une carte de stationnement, mais on nous a interdit de nous mettre sur les places de stationnement handicapé au motif qu'il n'était pas en fauteuil roulant. Est-ce normal ? Comment peut-on le contester ? »

• **Scolarité**

« Mon neveu souffre de troubles DYS. Il bénéficie déjà d'un plan d'accompagnement personnalisé lui permettant, notamment, d'avoir un tiers temps complémentaire pour passer son bac de français. Son état se dégrade et il n'arrivera pas à préparer tous les textes nécessaires. Pourrait-il bénéficier d'une dispense complémentaire ? »

• **Formation et insertion professionnelle**

« J'accompagne une personne en situation de handicap titulaire d'une pension d'invalidité, qui va entrer en formation. Je voudrais savoir si son statut en lien avec sa pension d'invalidité (bénéficiaire de l'obligation d'emploi car titulaire de la pension d'invalidité) suffit pour bénéficier d'un aménagement en formation ? Le centre de formation lui demande la RQTH. Cela ne fait-t-il pas doublon ? »

Pour cette thématique plus que pour toute autre, l'examen de l'ensemble des témoignages montre souvent une double réalité. Ainsi, certaines demandes d'information nous surprennent par leur aspect relativement basique…

« Comment dois-je faire pour avoir la carte de stationnement et la carte prioritaire dans les magasins ? »

… et côtoient des questions au redoutable caractère technique, à l'image de la question suivante, formulée par une intervenante associative.

« Un patient n'exerçant pas d'activité professionnelle, et étant en mode de gestion annuel de son AAH, s'est vu supprimer la totalité de son AAH pour l'année 2022 car son revenu net imposable de 2020 dépassait le plafond permettant de bénéficier de l'AAH (sa conjointe exerce une activité professionnelle en tant qu'indépendante). Depuis 2020, sa conjointe a repris des études et le montant de son chiffre d'affaires a considérablement diminué. J'avais expliqué à Monsieur que le seul moyen de basculer en gestion trimestrielle de son AAH, et de faire en sorte que la CAF prenne en compte les ressources de sa conjointe des trois derniers mois, était qu'il reprenne une activité professionnelle. C'est désormais chose faite et il vient de basculer en gestion trimestrielle de son AAH. Cependant, il vient de m'informer que la CAF lui avait indiqué que, pour calculer le montant de son AAH, elle prendrait en compte ses revenus professionnels des trois derniers mois, mais continuerait de prendre en compte les revenus N-2 de sa conjointe.

Je m'interroge donc sur ce procédé car, de ce que je comprends des textes de lois, à partir du moment où un bénéficiaire de l'AAH bascule en mode de gestion trimestrielle de son AAH, ce sont toutes les ressources prises en compte pour le calcul qui doivent être appréciées à partir du dernier trimestre de référence et, dans ce cas de figure, ce sont les BNC de sa conjointe des trois derniers mois, et non de N-2, qui auraient dû être pris en compte. »

Ces constats ne sont pas sans enseignements.

Notre étonnement en ce qui concerne la nature simple de certaines questions doit être mis en rapport avec le rôle central que sont censées tenir les maisons départementales des personnes handicapés (MDPH). En effet, dès la création de ces maisons par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, était mise en avant une mission de guichet unique, avec une forte dimension d'information et d'accompagnement :

« La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire [...] et désigne la personne référente. La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir. Elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap. »

Pour autant, le type de questionnements suivants survient fréquemment :

« Je suis en train de remplir le dossier RQTH mais je n'arrive pas à remplir certaines cases. Comment faire ? »

« Je possède un dossier MDPH et j'aurais aimé savoir mes droits. Par exemple, pourriez-vous m'aider à trouver une éventuelle formation, ou une aide de financement pour accéder à une formation... ? Quels sont mes droits par rapport à mon handicap ? »

Essentielles pour les personnes en situation de handicap en termes d'accès aux droits, ces questions qui reviennent trop souvent devraient idéalement trouver des réponses claires et accessibles au sein du guichet unique de la MDPH. On constate un manque de connaissance de cette mission de la MDPH par le public, et un manque de moyens pour mettre en œuvre cette dimension.

Le caractère éminemment technique d'autres échanges soulève un certain nombre d'enjeux.

« Quelle est la méthode de calcul des AAH pour un couple de deux personnes handicapées toutes deux salariées, avec deux enfants à charge ? Depuis des années, je recherche cette méthode officielle, sans succès !!! Les résultats sont surprenants : l'AAH est plus élevée pour le père, dont le salaire est pourtant plus élevé que celui de la mère, son épouse. Quelle est la logique ? ou la justification ?? Merci par avance de votre réponse. Je n'ai pas trouvé d'informations sur ce cas de figure... On parle toujours de personne handicapée et de son conjoint salarié. Comment sont calculées les deux AAH ? »

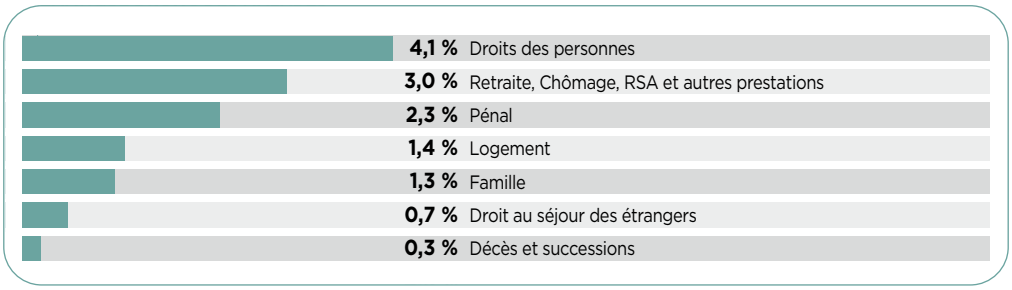
Dans l'absolu, la question ne revêt pas une originalité débordante. En effet, quoi de plus de naturel que d'appréhender et de comprendre les mécanismes de calcul de cette prestation si vitale pour les personnes concernées ? Ce n'est pas tant la question qui est complexe que sa réponse. Les connaisseurs du Code de la Sécurité sociale, à mettre en œuvre pour élaborer une réponse intelligible, en apprécient la difficulté. La tentation est grande d'orienter vers des simulateurs dont la praticité n'a d'égale que l'opacité. Notre interlocuteur nous en fait peut-être le reproche :

« Merci pour votre longue réponse. Votre indication selon laquelle 'il est impossible d'expliquer de manière synthétique et claire les formules de calcul...' me rappelle la réponse de la CAF : 'C'est l'ordinateur qui calcule' !!! Comment obtenir ces 'SIMULATEURS', qui sont donc les seuls responsables ?... »

Bien sûr, la complexité des textes répond parfois à un souci légitime d'ajuster au mieux les règles applicables à la situation des personnes et leur évolution, mais elle n'est pas sans conséquences.

Manque de compréhensibilité des règles et déshumanisation dans la détermination des droits et du calcul des prestations conduisent à un défaut de transparence, incontestablement nuisible à l'accès aux droits, et de nature à générer de la défiance dans un domaine où la solidarité est un enjeu central.

VII. Autres thématiques de sollicitations



Voici quelques illustrations des sollicitations portant sur ces différents sujets.

VII.1. Droits des personnes

Atteinte à la vie privée

*« Il s'agit d'une histoire de croisière en Europe, et plus précisément en Écosse. Dans trois jours, je suis censée partir pour dix jours en croisière avec un tour opérateur français. Je suis passée par une agence de voyages. Pour me permettre de monter à bord, la compagnie demande plein de documents, notamment des informations médicales que je trouve limite : '*avez-vous une condition médicale qui affecte votre système immunitaire ?'
On n'est plus dans les années 80 quand-même !! Suis-je dans mon droit de ne pas répondre à ce questionnaire ? »

Protection juridique des majeurs vulnérables

Mise sous protection juridique

« Ma mère souffre d'une pathologie qui fait que, parfois, elle perd la tête. Mais sinon, elle va très bien. Le notaire, à la suite du décès de son mari, nous a parlé de mise sous protection, mais je ne sais pas trop quoi demander, ni même à qui... »

« Notre fille est atteinte de troubles psychiques depuis quelques années. Elle est régulièrement hospitalisée. Nous nous interrogeons sur la nécessité de faire une demande de protection judiciaire afin de lui permettre de vivre mieux et, éventuellement, d'être moins hospitalisée. Qu'en pensez-vous ? »

Contrôle de l'exercice de la mesure de protection

« Ma mère est sous tutelle et on s'occupe très mal d'elle. Elle a perdu 10 kilos. Elle est en fauteuil et ne cesse de décliner. Je voudrais une autre tutelle pour elle. Comment faire ? »

Mesure de protection juridique et directives anticipées

« Je vous appelle pour savoir si une personne sous tutelle peut rédiger des directives anticipées seule, ou s'il faut l'accord du juge des tutelles. »

Aptitude à conduire

« J'ai un souci de permis de conduire. Je suis épileptique, mais sans crises depuis 40 ans et sous traitement. Je suis passé en commission pour le permis de transport (car je conduis des bus) et ils m'ont mis un délai : dans deux ans, je ne pourrai plus conduire – ce que je comprends car j'approche de la retraite pour mon activité. Par contre, ils m'ont mis une restriction de cinq ans pour mon véhicule personnel. C'est n'importe quoi ! Les drogués et les alcooliques sont repartis devant moi avec leur permis en poche, c'est honteux. Je ne suis pas un danger public. Ma pathologie ne me pose aucun problème au volant, grâce à mon traitement justement. »

« Je vous appelle car mon fils est autiste et voulait s'inscrire pour un permis boîte automatique, mais on lui dit qu'il faut contacter le médecin de la préfecture. Je ne comprends pas bien... »

VII.2. Impact de la maladie ou du handicap sur la retraite

Conditions de départ à la retraite anticipée

« Je suis malade depuis quatre ans, ce qui m'empêche totalement de travailler. Est-ce que je peux avoir droit à une retraite anticipée ? »

« Bonjour, j'accompagne mon fils, adulte en situation de handicap à plus de 80 %. Je suis fonctionnaire dans l'éducation nationale. Savez-vous si le droit au départ anticipé pour enfant invalide sera maintenu ? Je ne vois pas d'informations concernant ce point dans les différents projets. Je dois prendre une décision rapidement, si je dépose une demande de départ. En vous remerciant. Cordialement »

Retraite pour inaptitude

« Bonjour, est-ce normal que la CARSAT n'ait pas, dès le début, accepté de m'accorder une retraite pour inaptitude, alors que je suis toujours en arrêt maladie et que, d'après mon médecin, je ne serai pas en mesure de reprendre mon activité ? Je m'interroge aussi de savoir s'il est normal d'avoir été convoquée par un médecin pour cela. »

Impact de la pension d'invalidité sur la retraite

« Je suis en arrêt maladie, et je vais passer en invalidité sur avis du médecin de la CPAM. Je m'inquiète des conséquences sur ma retraite. Est-ce que je cotiserai pour la retraite en étant en invalidité, même si je ne travaille plus ? Vais-je devoir être licenciée ? Devrai-je m'inscrire à Pôle emploi même si je ne peux pas retravailler ? »

VII.3. Articulation entre arrêt maladie et chômage

« J'ai été embauché en février. Mon employeur a mis fin à ma période d'essai. Malheureusement, j'ai été en arrêt maladie durant une partie de cette période. Cette période valide-t-elle des droits au chômage ? »

VII.4. Pénal

Charlatanisme

« J'ai été victime d'un charlatan qui exerçait illégalement la médecine. À la suite de cela, mon état de santé s'est beaucoup dégradé. Il m'a aussi pris beaucoup d'argent, ce qui fait que je suis dans une situation financière très difficile. J'ai constamment des relances des huissiers. »

Atteintes à l'intégrité physique ou psychique

« J'ai été agressée sexuellement par le médecin qui me suivait. J'ai porté plainte à la gendarmerie mais cela est resté sans suite. Que puis-je faire ? J'ai également porté plainte auprès du Conseil de l'Ordre. Depuis, toujours rien. Je ne voudrais pas que ma plainte soit classée sans suite. »

Troubles psychiques et poursuites judiciaires

« Je vous appelle car mon fils a des troubles psychiques et a commis des infractions pour lesquelles il va être jugé dans quelques mois. Que faire ? »

VII.5. Famille

Divorce

« Je suis malade. Il y avait un conflit entre mon mari et moi. Sans rien demander, il a divulgué ma maladie et mes ordonnances à son avocat en vue de la procédure de divorce qu'il a commencée. »

Droit de garde

« J'appelle pour ma sœur qui a trois enfants, dont deux mineurs de 10 et 8 ans. Elle rencontre de graves problèmes de santé. Je m'inquiète pour les enfants parce que chez le papa, ce n'est pas terrible, ne serait-ce qu'en termes de conditions d'accueil : ils dorment souvent dans le salon, sur des matelas à même le sol. J'ai peur qu'il utilise la maladie de la mère pour demander la garde des enfants. »

VII.6. Logement

Insalubrité

« Depuis longtemps, je souffre d'un dégât des eaux à mon domicile. Actuellement, on est en phase judiciaire, mais ça traîne. De l'autre côté, je souffre d'une pathologie respiratoire. Depuis deux ans, j'ai des symptômes qui s'ajoutent à ma maladie chronique. Un lien a été fait entre les moisissures et ma nouvelle pathologie respiratoire. La première audience a eu lieu en août 2021. Comment faire sachant que je dois prévoir d'être relogée ? J'ai un enfant qui est fragile aussi. Je ne voudrais pas que cela contamine toute notre famille. »

Expulsion

« J'appelle pour ma compagne, qui est avec moi, là. Elle est hospitalisée sans son consentement à la demande du préfet. Là, elle est sortie. Elle a un appartement grâce à une association pour les jeunes de Bordeaux. Un infirmier est censé passer, ainsi qu'une équipe d'infirmiers mobiles. Elle est censée se rendre à l'hôpital de jour deux à trois fois par semaine, mais elle refuse d'y aller. Son psychiatre lui a dit que si elle refusait d'aller à l'hôpital de jour, elle perdrait son logement. Est-ce qu'ils ont le droit de faire ça ? »

Demandes sociales

« Bonjour, je suis handicapé moteur et je voulais savoir si être titulaire d'une carte CMI donnait des droits particuliers pour l'attribution d'un logement social. »

VII.7. Droit au séjour des étrangers

Droit au séjour en raison de l'état de santé

« Bonjour, je suis atteint de deux cancers et d'autres pathologies. Je suis sans papiers. Est-ce qu'une association peut m'aider à obtenir un titre de séjour dans les environs de Rouen ? »

« J'appelle car on m'a récemment diagnostiquée une sclérose en plaques. Je suis migrante, arrivée en France depuis 2018. J'ai fait une demande pour régulariser ma situation. J'ai un diabète de type 1. Maintenant, j'ai une sclérose en plaques. La préfecture avait refusé la demande relative au diabète. J'ai fait une nouvelle demande pour la pathologie qui vient de se déclarer, et ils refusent. Ils disent que je dois être soignée dans mon pays. La réponse de la préfecture est tombée avant le diagnostic en fait. Apparemment, ma situation est très complexe, m'a-t-on dit. Que puis-je faire ? Je suis en foyer, je n'ai droit à rien, j'ai trois enfants, je suis en fauteuil et j'habite au quatrième étage. »

VII.8. Décès et succession

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

Annexes

Statistiques relatives à Santé Info Droits pour l'année 2022

I. STATISTIQUES RELATIVES À SANTÉ INFO DROITS POUR L'ANNÉE 2022 p. 57

1. Données relatives à la connaissance et au mode d'utilisation de Santé Info Droits p. 58

1.1. Mode de connaissance de la ligne p. 58

1.2. Orientations associatives vers Santé Info Droits p. 58

1.3. Proportion de primo-appelants p. 60

2. Données relatives au profil des usagers de Santé Info Droits et des personnes concernées par les sollicitations p. 60

2.1. Sexe des personnes concernées par les sollicitations p. 60

2.2. Âge des personnes concernées par les sollicitations p. 60

2.3. Région des appelants p. 61

2.4. Département des appelants (en proportion du nombre d'habitants par département) p. 61

2.5. Répartition des sollicitations en fonction de la place des interlocuteurs au regard de la situation décrite p. 62

2.6. Répartition des sollicitations pour lesquelles la situation médicale de la personne concernée est identifiée p. 62

2.7. Répartition des appels par pathologie ou situation quand la situation médicale est identifiée p. 62

3. Expressions des appelants quant à Santé Info Droits p. 63

3.1. Expression spontanée des appelants à l'issue des entretiens téléphoniques p. 63

3.2. Expression spontanée en fonction des thématiques p. 64

3.3. Résultats de l'enquête de satisfaction du 19 au 23 décembre 2022 p. 64

3.4. Accessibilité de la ligne p. 64

4. Thématiques des appels p. 65

4.1. Répartition des appels par thématique p. 65

4.2. Évolution des thématiques entre 2021 et 2022 p. 65

4.3. Répartition des thématiques selon les pathologies p. 66

4.4. Données détaillées par thématique p. 68

4.4.1. Thématique « Droits des usagers dans leur recours au système de santé » p. 68

4.4.2. Thématique « Santé et travail » p. 69

4.4.3. Thématique « Revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité » p.71

4.4.4. Thématique « Accès et prise en charge des soins » p. 71

4.4.5. Thématique « Assurances et emprunts » p. 72

4.4.6. Thématique « Handicap et perte d'autonomie » p. 73

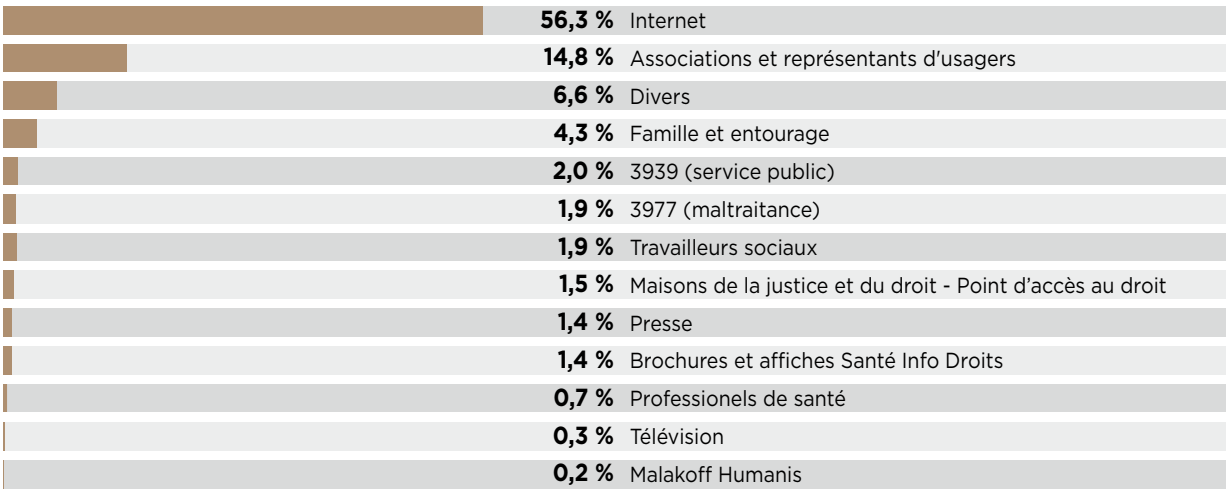
4.4.7. Autres thématiques p. 74

II. ENQUÊTE FLASH SUR LES DISCRIMINATIONS EN SANTÉ p. 75

I. STATISTIQUES RELATIVES À SANTÉ INFO DROITS POUR L'ANNÉE 2022

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

France Assos Santé	24,4 %
UNAFAM (Union nationale des familles et amis de malades psychiques)	12,7 %
Ligue contre le cancer et AIDEA	9,2 %
Fibromyalgie SOS	4,5 %
France Parkinson	4,2 %
France Victimes – 08VICTIMES	2,5 %
ALMA (3977 - Allo maltraitance personnes âgées et handicapées)	2,3 %
Alliance Maladies Rares et Maladies rares info service	2,0 %
Argos 2001	1,9 %

AFA (Association François Aupetit)	1,6 %
UFC-Que Choisir	1,6 %
AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies)	1,5 %
ASFC (Association française du syndrome de fatigue chronique)	1,5 %
Sida Info Service	1,5 %
Sidaction	1,5 %
AIDES	1,2 %
AFS (Association France Spondyloarthrite)	1,0 %
Épilepsie France	1,0 %

APF France handicap	**0,9 %**
Avec nos proches	**0,9 %**
Fibromyalgie France	**0,9 %**
France Alzheimer	**0,9 %**
AFGS (Association française du Gougerot Sjogren)	**0,7 %**
AFH (Association française des hémophiles)	**0,7 %**
Cancer Info	**0,7 %**
Rétina france	**0,6 %**
SOS hépatites	**0,6 %**
AINP (Association d'Information sur la Névralgie Pudendale)	**0,6 %**
AVIAM (Association d'aide aux victimes d'accidents médicaux)	**0,4 %**
UNAF - URAF - UDAF (Union nationale régionale et départementale des associations)	**0,4 %**
Endo France	**0,4 %**
ARSEP (Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques)	**0,3 %**
CLCV (Association nationale de défense des consommateurs et usagers)	**0,3 %**
Fédération française des diabétiques	**0,3 %**
FFAAIR (Fédération française des associations et amicales d'insuffisants respiratoires)	**0,3 %**
FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)	**0,3 %**
France Acouphènes	**0,3 %**
France Rein	**0,3 %**
UNAPEI	**0,3 %**
France Lyme	**0,3 %**
Après J20	**0,3 %**
AFTOC (Association française de personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs)	**0,1 %**
AMADYS (Association des malades atteints de dystonie)	**0,1 %**
ANDAR (Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde)	**0,1 %**
Association française des aidants familiaux	**0,1 %**
FNATH (Association des accidentés de la vie)	**0,1 %**
Lupus France	**0,1 %**
Schizo-Oui	**0,1 %**
UNISEP (Union pour la lutte contre la sclérose en plaques)	**0,1 %**
UFAL (Union des Familles Laïques)	**0,1 %**
La CSF (Confédération syndicale des familles)	**0,1 %**
Familles de France	**0,1 %**
Diverses associations (70)	**9,1 %**

1.3. Proportion de primo-appelants

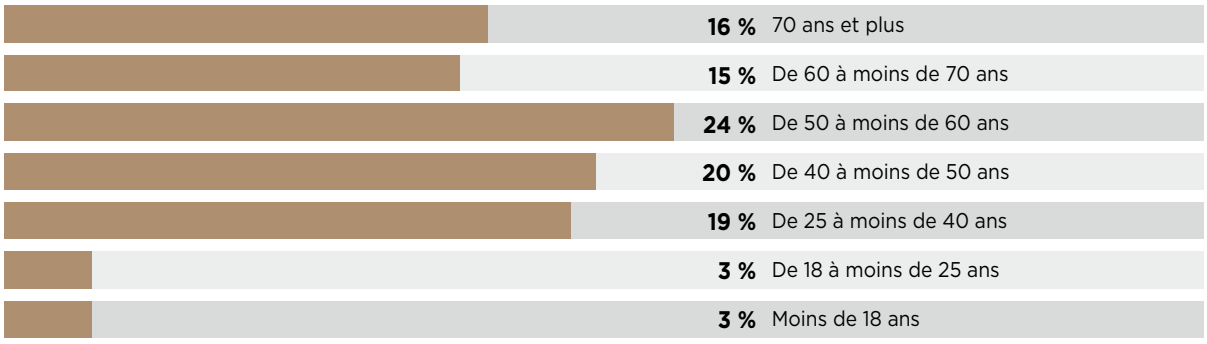
73,7 % Premier appel
24,7 % A déjà appelé
1,6 % Appel suite à un échange de mail Santé Info Droits

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

66,2 % Femmes
33,8 % Hommes

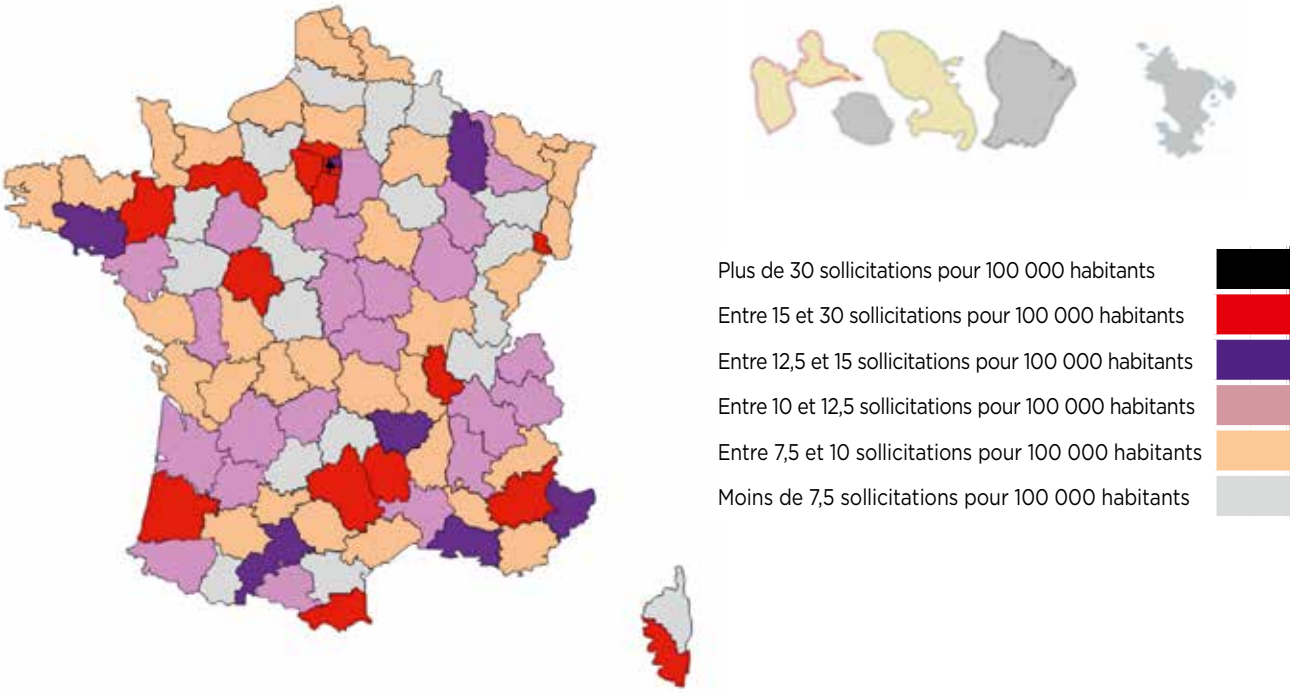
2.2. Âge des personnes concernées par les sollicitations



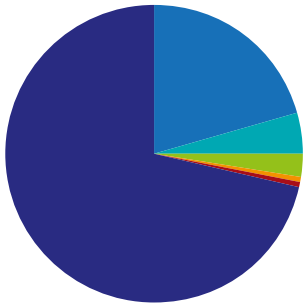
2.3. Région des appelants

32,38 %	Île-de-France
10,67 %	Auvergne-Rhône-Alpes
7,90 %	Occitanie
7,60 %	Nouvelle-Aquitaine
7,11 %	PACA
6,05 %	Hauts-de-France
5,68 %	Bretagne
5,53 %	Grand Est
4,22 %	Pays-de-la-Loire
3,37 %	Normandie
3,32 %	Centre-Val de Loire
2,92 %	Bourgogne-Franche-Comté
0,75 %	Étranger hors Union européenne
0,49 %	Réunion
0,44 %	Corse
0,41 %	Étranger Union européenne
0,41 %	Martinique
0,38 %	Guadeloupe
0,25 %	Guyane
0,05 %	Mayotte
0,04 %	Saint-Pierre-et-Miquelon
0,01 %	Nouvelle-Calédonie

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



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



71,7 % Elle-même
20,4 % Entourage
4,2 % Intervenant associatif et représentant des usagers
2,5 % Travailleur social
0,6 % Professionnel de santé et établissement de soins
0,6 % Autres

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

67,2 % Situation médicale identifiée
32,8 % Situation médicale non identifiée

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

Cancer/tumeur	**9,15 %**	Maladies rares	**2,22 %**
Troubles mentaux et du comportement (autres que ceux identifiés par ailleurs)	**7,91 %**	Déficience visuelle et cécité	**2,08 %**
		Accident vasculaire cérébral	**1,80 %**
Covid-19	**6,80 %**	Maladies cardio-pulmonaires	**1,80 %**
Âge et dépendance	**5,96 %**	Grossesse et accouchement	**1,66 %**
Dentaire	**5,55 %**	Troubles bipolaires	**1,55 %**
Handicap fonctionnel	**4,85 %**	Alzheimer	**1,53 %**
Accident conséquence non identifiée	**4,72 %**	Maladies de l'appareil génito-urinaire	**1,53 %**
Dépression	**4,30 %**	Diabète	**1,47 %**
Maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif (autres que celles identifiées par ailleurs)	**4,02 %**	Burn-out	**1,11 %**
		Sclérose en plaques	**1,11 %**
		VIH	**1,11 %**
Décès cause non identifiée	**3,47 %**	Schizophrénie	**0,97 %**
Fibromyalgie	**3,39 %**	Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	**0,96 %**
Maladie de Parkinson	**2,22 %**		

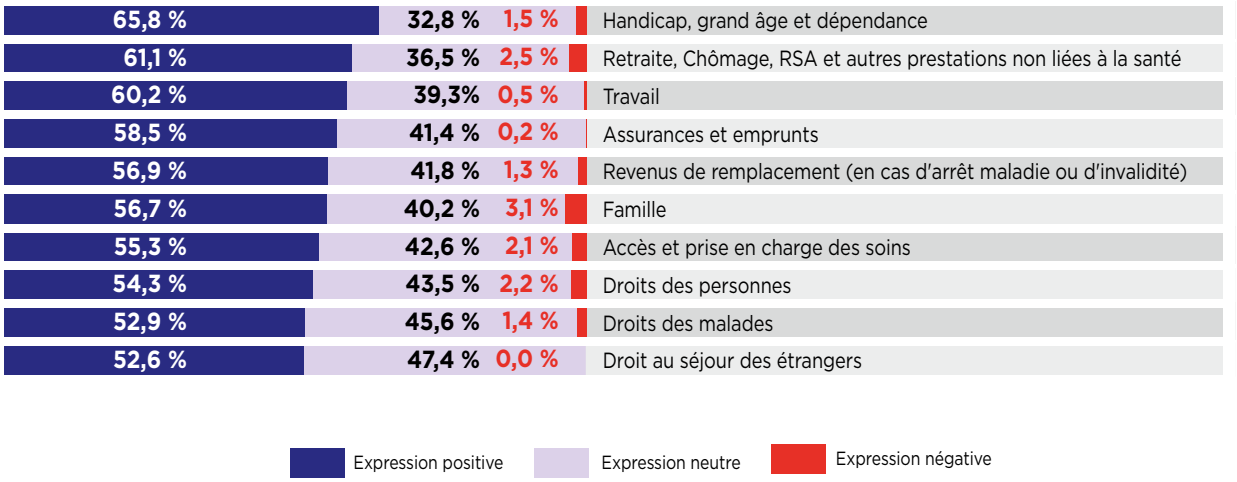
Autisme	0,88 %
Déficience auditive et surdité	0,83 %
Insuffisance rénale	0,83 %
Addictions	0,69 %
Épilepsie	0,69 %
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	0,69 %
Agressions conséquences non identifiées	0,55 %
Douleurs	0,55 %
Infections nosocomiales	0,55 %
Maladies auto-immunes (autres que celles identifiées par ailleurs)	0,55 %
Maladies de Crohn	0,55 %
Spondylarthrite	0,55 %
Apnée du sommeil	0,42 %
Greffes	0,42 %
Grippe saisonnière	0,42 %
Maladies de peau	0,42 %
Maladies neuromusculaires	0,42 %
Obésité	0,42 %
Troubles musculo-squelettiques	0,42 %
Arthrose	0,28 %
Asthme	0,28 %
Chirurgie esthétique d'agrément	0,28 %
Chirurgie esthétique réparatrice	0,28 %
Génétique (prédisposition)	0,28 %
Hypertension	0,28 %
Insuffisance respiratoire	0,28 %
Maladies des artères, veines	0,28 %
Maladies du système respiratoire (autres que celles identifiées par ailleurs)	0,28 %
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	0,28 %
Mucoviscidose	0,28 %
Myopathie	0,28 %
Polyarthrite rhumatoïde	0,28 %
Rhumatismes articulaires aigus	0,28 %
Suicide	0,28 %
Syndrome de fatigue chronique	0,28 %
Malformations congénitales et anomalies chromosomiques	0,16 %
Affection iatrogène	0,14 %
Allergie	0,14 %
Anorexie	0,14 %
Difficultés de procréation	0,14 %
Electro-sensibilité	0,14 %
Hémophilie	0,14 %
Hépatite B	0,14 %
Hépatite C	0,14 %
Lupus	0,14 %
Maladie de Charcot (SLA)	0,14 %
Maladies du sang (sauf hémophilie)	0,14 %
Névralgie	0,14 %
TOC (Troubles obsessionnels compulsifs)	0,14 %
Traumatisme crânien	0,14 %
Trouble du sommeil	0,14 %
Troubles de la parole	0,14 %
Troubles DYS (Dyslexie, dysphasie, dyspraxie...)	0,14 %

3. Expression des appelants quant à Santé Info Droits

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

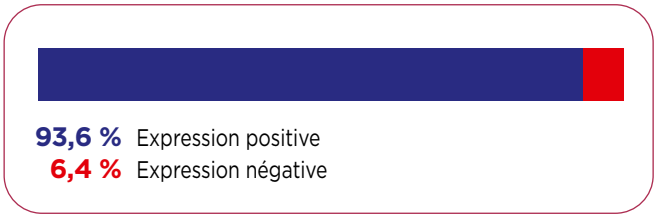
52,5 % Expression positive
46,2 % Expression neutre
1,3 % Expression négative

3.2. Expression spontanée en fonction des thématiques

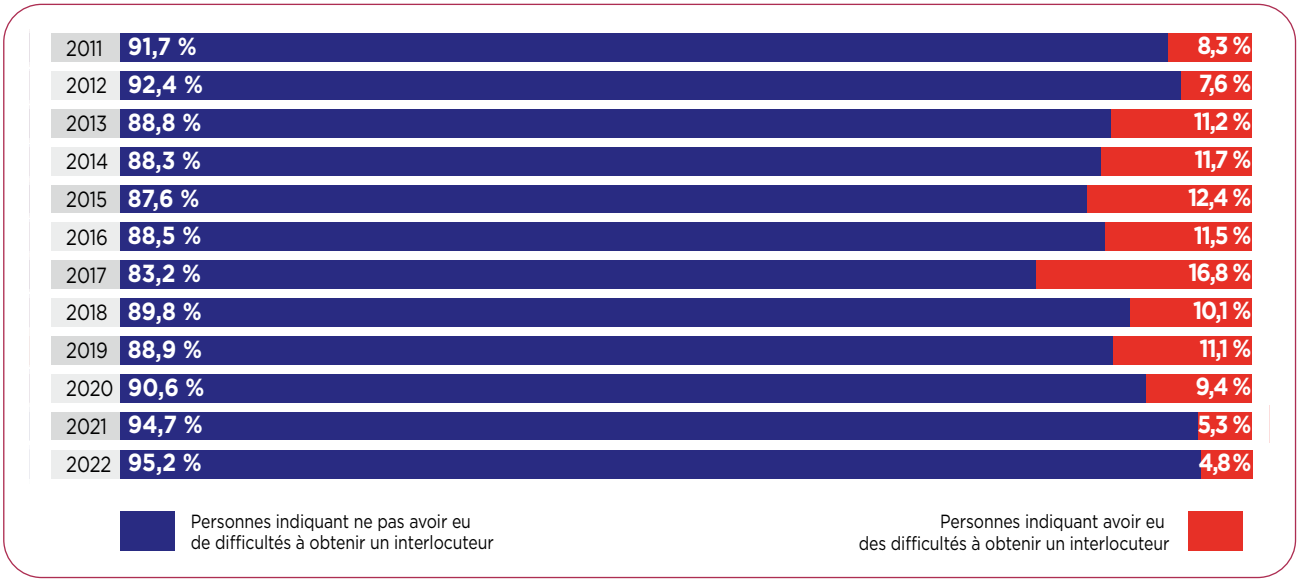


3.3. Résultats de l'enquête de satisfaction du 19 au 23 décembre 2022

« Êtes-vous satisfait de notre entretien téléphonique ? »



3.4. Accessibilité de la ligne



4. Thématiques des appels

4.1. Répartition des appels par thématique

4.2. Évolution des thématiques entre 2021 et 2022

Droit au séjour des étrangers	+ 20,8 %	Droits des malades dans leur recours au système de santé	-0,9 %
Travail	+ 18,1 %	Accès et prise en charge des soins	-3,9 %
Revenus de remplacement (en cas d'arrêt maladie ou d'invalidité)	+ 18,0 %	Droits des personnes	-4,6 %
Retraite, Chômage, RSA et autres prestations non liées à la santé	+ 15,1 %	Assurance et emprunt	- 7,2 %
Demande d'écoute et de soutien psychologique	+ 10,0 %	Handicap, grand âge et dépendance	- 8,4 %
Logement	+ 7,0 %	Pénal	- 9,6 %
Ensemble des sollicitations	+ 0,3 %	Famille	- 18,6 %

4.3. Répartition des thématiques selon les pathologies

	DROITS DES MALADES DANS LEUR RECOURS AU SYSTÈME DE SANTÉ	TRAVAIL	REVENUS DE REMPLACEMENT (EN CAS D'ARRÊT MALADIE OU D'INVALIDITÉ)
Accident conséquence non identifiée	62,8 %	17,2 %	12,1 %
Addiction	60,5 %	7,0 %	9,3 %
Âge et dépendance	60,2 %	2,7 %	0,0 %
Alzheimer	60,9 %	2,2 %	0,0 %
Apnée du sommeil	54,5 %	13,6 %	4,5 %
Arthrite/rhumatismes	33,3 %	33,3 %	0,0 %
Arthrose	30,0 %	30,0 %	10,0 %
Asthme	13,3 %	33,3 %	13,3 %
Autisme	44,2 %	5,8 %	1,9 %
AVC	58,2 %	5,5 %	10,9 %
Burn-out	4,4 %	66,2 %	45,6 %
Cancer/tumeur/lymphome	34,2 %	15,7 %	16,9 %
Chirurgie esthétique réparatrice	89,5 %	0,0 %	5,3 %
Covid-19	46,3 %	34,7 %	9,5 %
Décès cause non identifiée	91,6 %	0,9 %	0,0 %
Déficience auditive et surdité	32,0 %	10,0 %	6,0 %
Déficience visuelle et cécité	60,8 %	7,2 %	1,6 %
Dentaire	69,4 %	0,6 %	0,0 %
Dépression	27,0 %	36,5 %	27,8 %
Diabète	42,0 %	19,8 %	8,6 %
Difficultés de procréation	28,6 %	28,6 %	14,3 %
Douleurs/fatigue chronique	36,8 %	28,9 %	23,7 %
Épilepsie	22,7 %	25,0 %	15,9 %
Fibromyalgie	10,1 %	30,9 %	30,2 %
Greffe	25,9 %	29,6 %	3,7 %
Grossesse et accouchement	59,6 %	9,6 %	15,4 %
Handicap fonctionnel	23,6 %	14,6 %	12,0 %
Hémophilie	16,7 %	0,0 %	0,0 %
Hépatite C	57,1 %	0,0 %	0,0 %
Hypertension	46,2 %	7,7 %	7,7 %
Infection nosocomiale	97,1 %	0,0 %	0,0 %
Insuffisance rénale	32,7 %	10,9 %	3,6 %
Insuffisance respiratoire	52,4 %	14,3 %	14,3 %
Lupus	16,7 %	16,7 %	16,7 %
Maladie de Charcot (SLA)	14,3 %	14,3 %	14,3 %
Maladie de Crohn	8,6 %	34,3 %	14,3 %
Maladies auto-immunes (autres que celles identifiées par ailleurs)	16,2 %	43,2 %	37,8 %
Maladies cardio-pulmonaires	43,5 %	14,8 %	11,1 %
Maladies de l'appareil digestif (autres que celles identifiées par ailleurs)	75,9 %	1,3 %	2,5 %
Maladies de l'appareil génito-urinaire	78,0 %	2,2 %	1,1 %
Maladies de peau	47,8 %	13,0 %	4,3 %
Maladies des artères et des veines	71,4 %	14,3 %	0,0 %
Maladies du sang (sauf hémophilie)	45,5 %	18,2 %	18,2 %
Maladies du système nerveux (autres que celles identifiées par ailleurs)	50,0 %	10,9 %	13,0 %
Maladies du système ostéo-articulaire (autres), des muscles et du tissu conjonctif	49,6 %	26,2 %	19,8 %
Maladies du système respiratoire (autres que celles identifiées par ailleurs)	43,8 %	12,5 %	6,3 %
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques (hors diabète)	40,0 %	25,0 %	5,0 %
Maladies neuromusculaires	34,6 %	15,4 %	11,5 %
Maladies rares et/ou orphelines (autres que celles identifiées par ailleurs)	20,6 %	22,0 %	5,7 %
Mucoviscidose	0,0 %	25,0 %	10,0 %
Myopathie	29,4 %	11,8 %	11,8 %
Non évoqué	38,6 %	14,7 %	14,2 %
Obésité	34,5 %	24,1 %	3,4 %
Parkinson	18,0 %	23,3 %	18,0 %
Polyarthrite rhumatoïde	22,2 %	22,2 %	33,3 %
Rhumatismes articulaires aigus	15,4 %	38,5 %	30,8 %
Schizophrénie	58,9 %	1,8 %	1,8 %
Sclérose en plaques	13,6 %	15,2 %	6,1 %
Spondylarthrite	33,3 %	30,0 %	13,3 %
Syndrome de fatigue chronique	0,0 %	15,4 %	38,5 %
TOC (troubles obsessionnels et compulsifs)	55,6 %	44,4 %	11,1 %
Traumatismes crâniens	57,1 %	28,6 %	14,3 %
Troubles bipolaires	35,0 %	13,8 %	8,8 %
Troubles DYS (dyslexie, dysphasie, dyspraxie...)	9,1 %	18,2 %	9,1 %
Troubles mentaux et du comportement (autres que ceux identifiés par ailleurs)	62,0 %	4,9 %	3,3 %
Troubles musculo-squelettiques (TMS)	25,0 %	37,5 %	20,8 %
VIH/SIDA	14,9 %	11,9 %	3,0 %

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

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

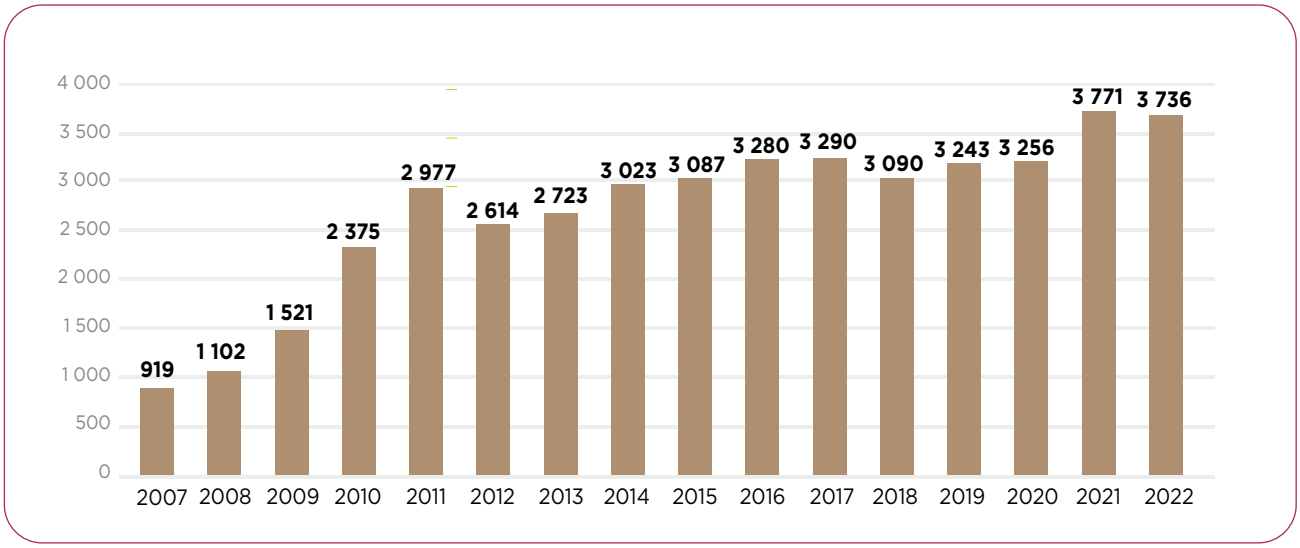
Thématiques sous-représentées par rapport à la moyenne de l'ensemble des sollicitations

ACCÈS ET PRISE EN CHARGE DES SOINS	ASSURANCE ET EMPRUNT	HANDICAP, GRAND ÂGE ET DÉPENDANCE	DROITS DES PERSONNES	RETRAITE, CHÔMAGE, RSA ET AUTRES PRESTATIONS NON LIÉES À LA SANTÉ
5,9 %	6,6 %	1,0 %	1,0 %	0,7 %
9,3 %	9,3 %	7,0 %	11,6 %	2,3 %
4,9 %	0,8 %	17,9 %	15,2 %	0,5 %
8,7 %	1,1 %	15,2 %	22,8 %	1,1 %
18,2 %	9,1 %	4,5 %	0,0 %	0,0 %
33,3 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
30,0 %	0,0 %	0,0 %	10,0 %	0,0 %
26,7 %	13,3 %	13,3 %	0,0 %	0,0 %
11,5 %	1,9 %	28,8 %	9,6 %	3,8 %
9,1 %	8,2 %	9,1 %	2,7 %	1,8 %
0,0 %	17,6 %	1,5 %	0,0 %	4,4 %
14,4 %	23,0 %	3,6 %	0,9 %	2,8 %
10,5 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
3,8 %	2,1 %	4,0 %	3,1 %	0,7 %
1,9 %	2,8 %	0,9 %	0,9 %	0,5 %
44,0 %	2,0 %	2,0 %	2,0 %	2,0 %
17,6 %	2,4 %	3,2 %	0,8 %	0,8 %
30,6 %	0,9 %	0,0 %	0,6 %	0,0 %
8,4 %	8,4 %	8,7 %	6,1 %	7,6 %
12,3 %	16,0 %	8,6 %	2,5 %	3,7 %
28,6 %	14,3 %	0,0 %	14,3 %	0,0 %
2,6 %	5,3 %	28,9 %	0,0 %	15,8 %
9,1 %	6,8 %	15,9 %	18,2 %	6,8 %
19,4 %	3,6 %	19,4 %	1,4 %	9,4 %
14,8 %	22,2 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
9,6 %	1,9 %	0,0 %	0,0 %	1,9 %
8,6 %	7,6 %	39,9 %	5,3 %	10,0 %
33,3 %	33,3 %	33,3 %	0,0 %	0,0 %
0,0 %	42,9 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
30,8 %	23,1 %	0,0 %	0,0 %	7,7 %
5,9 %	5,9 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
27,3 %	9,1 %	9,1 %	1,8 %	1,8 %
14,3 %	9,5 %	28,6 %	4,8 %	0,0 %
16,7 %	50,0 %	33,3 %	0,0 %	0,0 %
0,0 %	0,0 %	42,9 %	0,0 %	14,3 %
14,3 %	25,7 %	8,6 %	0,0 %	2,9 %
18,9 %	10,8 %	13,5 %	0,0 %	13,5 %
10,2 %	21,3 %	9,3 %	0,9 %	3,7 %
15,2 %	2,5 %	2,5 %	0,0 %	0,0 %
12,1 %	5,5 %	1,1 %	1,1 %	0,0 %
30,4 %	0,0 %	8,7 %	4,3 %	0,0 %
0,0 %	14,3 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %
0,0 %	18,2 %	9,1 %	0,0 %	9,1 %
10,9 %	10,9 %	10,9 %	2,2 %	2,2 %
6,5 %	8,1 %	5,2 %	0,4 %	1,6 %
12,5 %	6,3 %	12,5 %	0,0 %	0,0 %
25,0 %	10,0 %	5,0 %	0,0 %	5,0 %
19,2 %	3,8 %	11,5 %	0,0 %	0,0 %
20,6 %	10,6 %	21,3 %	3,5 %	1,4 %
10,0 %	10,0 %	55,0 %	0,0 %	5,0 %
29,4 %	5,9 %	29,4 %	0,0 %	0,0 %
9,6 %	8,4 %	4,9 %	3,0 %	3,9 %
10,3 %	17,2 %	10,3 %	0,0 %	0,0 %
9,0 %	14,3 %	17,3 %	3,8 %	5,3 %
22,2 %	16,7 %	11,1 %	0,0 %	0,0 %
23,1 %	7,7 %	15,4 %	0,0 %	7,7 %
3,6 %	0,0 %	7,1 %	26,8 %	1,8 %
19,7 %	16,7 %	21,2 %	1,5 %	9,1 %
6,7 %	20,0 %	16,7 %	0,0 %	13,3 %
7,7 %	7,7 %	46,2 %	0,0 %	30,8 %
0,0 %	0,0 %	11,1 %	0,0 %	22,2 %
0,0 %	0,0 %	14,3 %	14,3 %	0,0 %
3,8 %	11,3 %	5,0 %	15,0 %	0,0 %
9,1 %	9,1 %	54,5 %	0,0 %	0,0 %
3,9 %	2,0 %	4,7 %	17,8 %	1,2 %
20,8 %	12,5 %	8,3 %	0,0 %	0,0 %
7,5 %	50,7 %	6,0 %	4,5 %	1,5 %

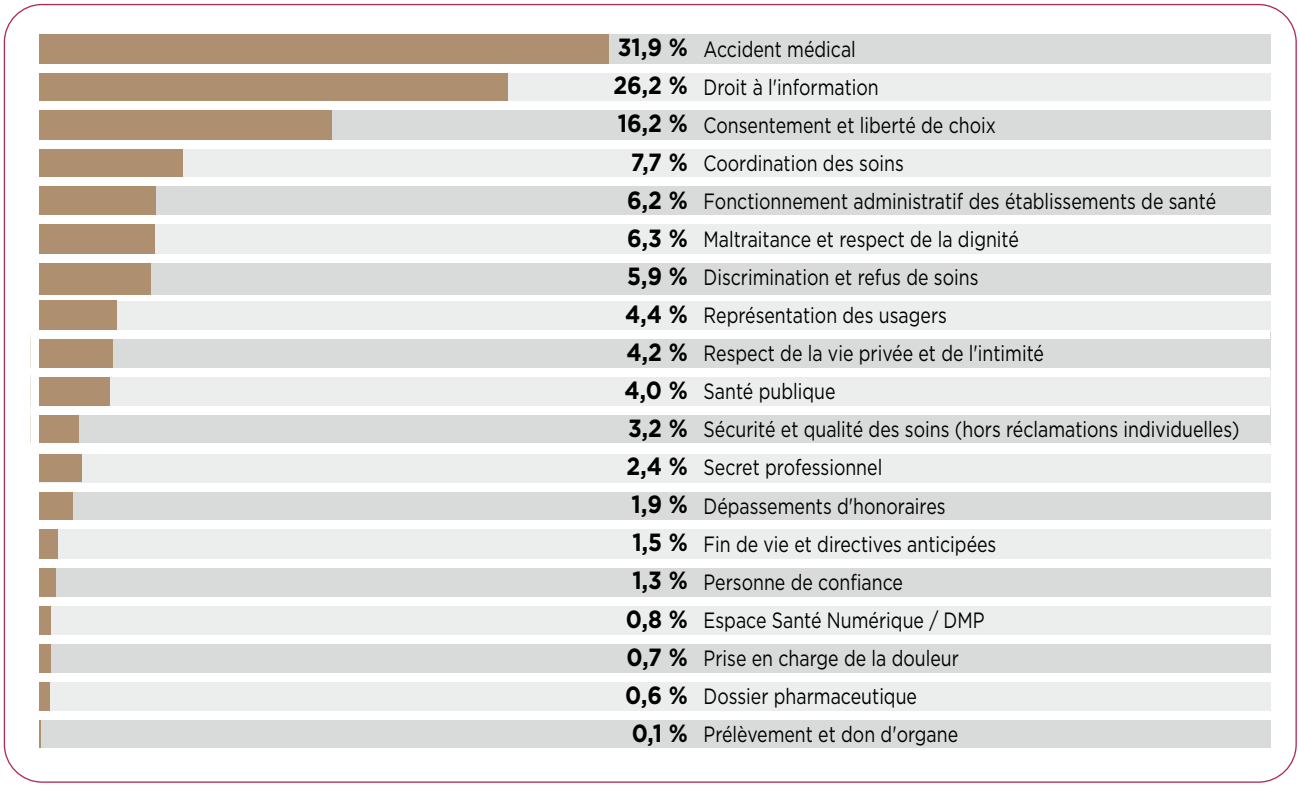
4.4. Données détaillées par thématique

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

4.4.1.1. *Évolution du nombre de sollicitations*



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



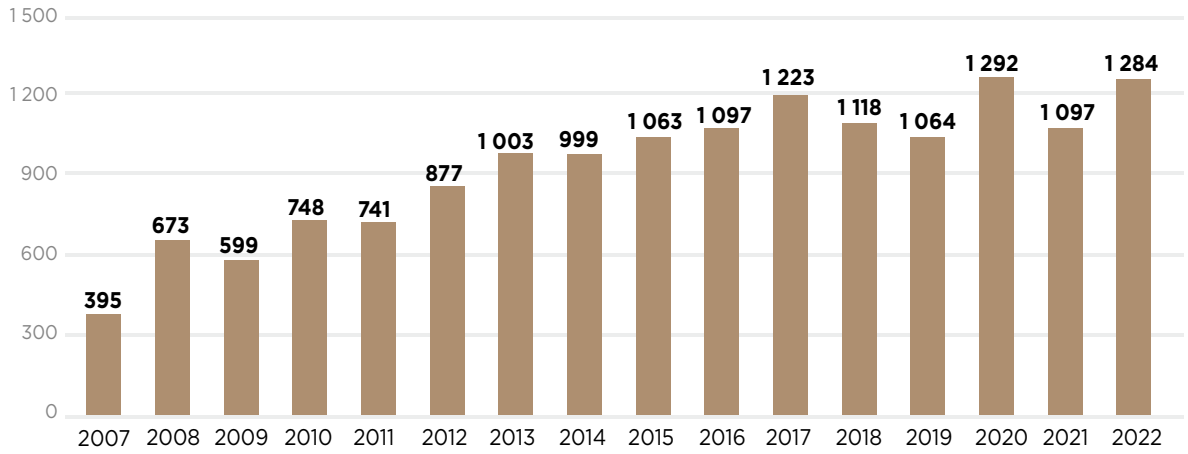
4.4.1.3. *Évolution des sollicitations de la thématique*

Sécurité et qualité des soins (hors réclamations individuelles)	+31,1 %
Maltraitance et respect de la dignité	+28,5 %
Espace Santé Numérique/DMP	+27,2 %
Coordination des soins	+26,8 %
Droit à l'information	+23,3 %
Personne de confiance	+19,4 %
Secret professionnel et respect de la vie privée	+18,3 %
Discrimination et refus de soins	+8,9 %

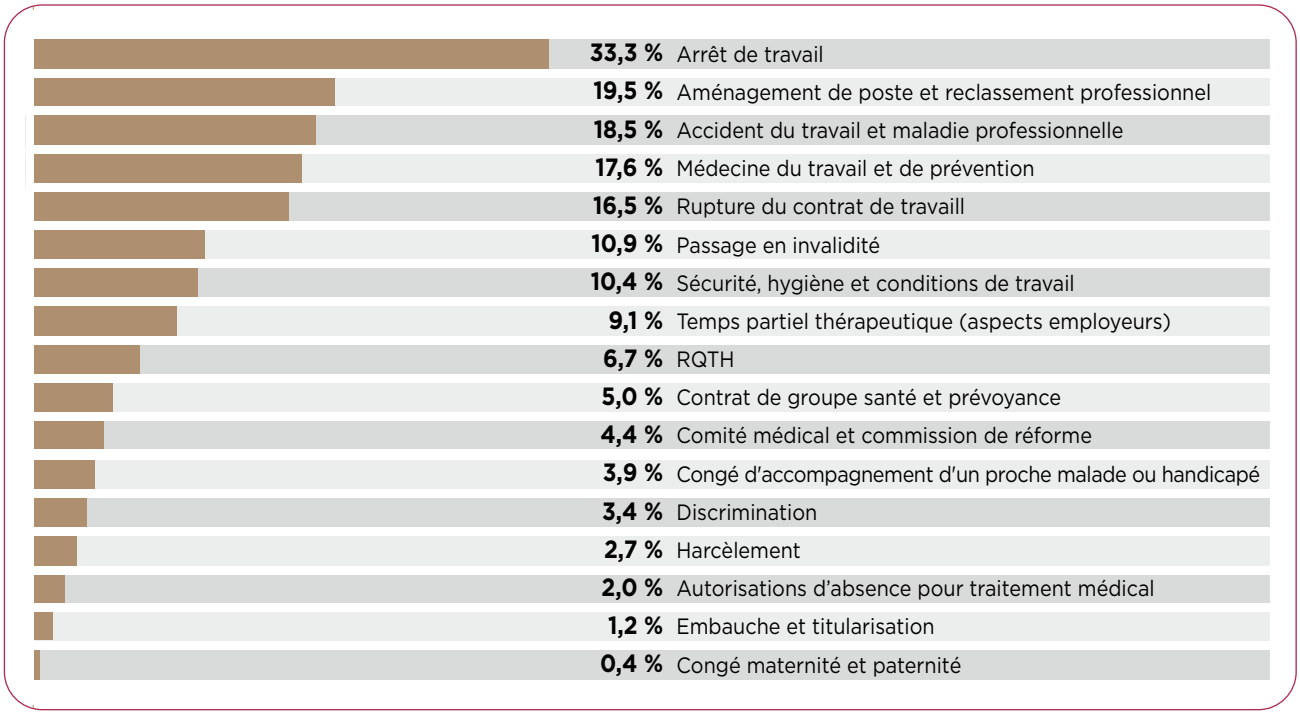
Accident médical	+1,6 %
Fin de vie et directives anticipées	-1,8 %
Prise en charge de la douleur	-4,6 %
Consentement et liberté de choix	-8,5 %
Représentation des usagers	-9,5 %
Fonctionnement administratif des établissements de santé	-12,6 %
Dépassements d'honoraires	-17,9 %
Dossier pharmaceutique	-26,5 %
Santé publique	-56,9%

4.4.2. Thématique « Santé et travail »

4.4.2.1. *Évolution du nombre de sollicitations*



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



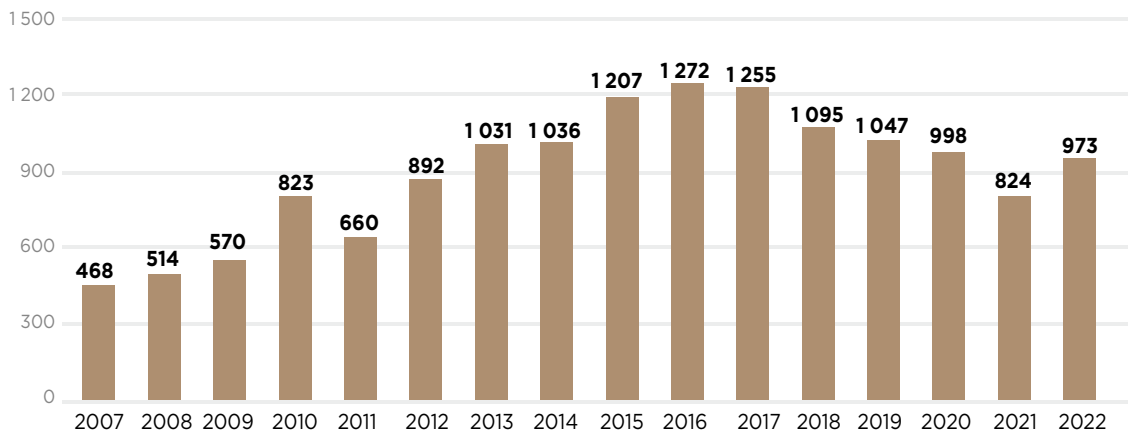
4.4.2.3. *Évolution des sollicitations de la thématique « Santé et travail »*

Sécurité, hygiène et conditions de travail	+ 141,8 %
Embauche et titularisation	+ 66,0 %
Temps partiel thérapeutique (aspects employeurs)	+ 63,3 %
Congé d'accompagnement d'un proche malade ou handicapé	+ 56,3 %
Aménagement de poste et reclassement professionnel	+ 39,7 %
Arrêt de travail (aspects employeurs)	+ 31,8 %
Discrimination	+ 29,4 %

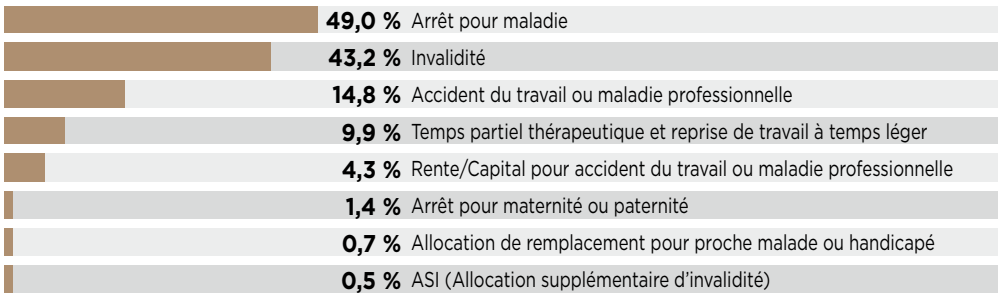
Médecine du travail et de prévention	+ 13,0 %
Rupture du contrat de travail	+ 9,8 %
RQTH	+ 8,9 %
Accident du travail et maladie professionnelle	+ 8,2 %
Passage en invalidité (aspects employeurs)	+ 3,0 %
Autorisations d'absence pour traitement médical	- 12,0 %
Harcèlement	- 20,0 %
Contrat de groupe santé et prévoyance	- 45,3 %

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

4.4.3.1. *Évolution du nombre de sollicitations*



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

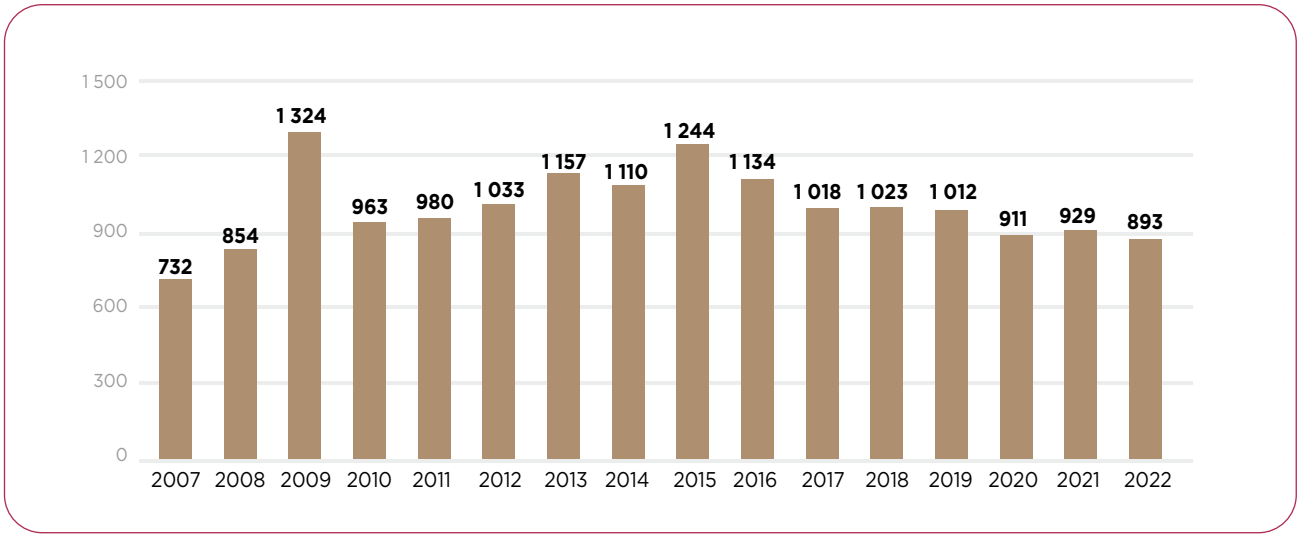


4.4.3.3. *Évolution des sollicitations de la thématique « Revenus de remplacement »*

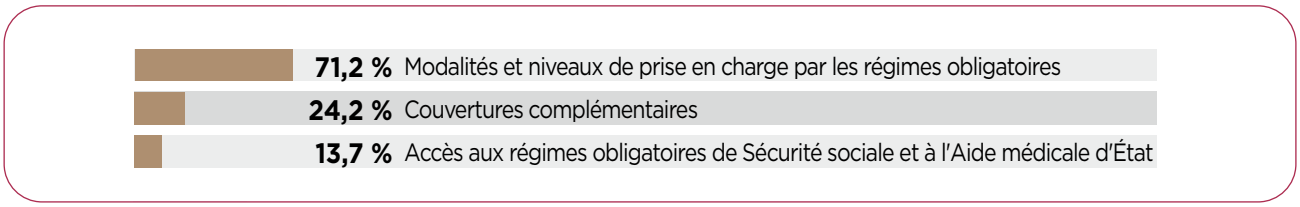
Temps partiel thérapeutique et reprise de travail à temps léger	+ 47,6 %
Arrêt pour maladie	+ 20,9 %
Invalidité	+ 16,7 %
Arrêt pour accident du travail ou maladie professionnelle	- 0,7 %
Rente accident du travail ou maladie professionnelle	- 13,5 %

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

4.4.4.1. *Évolution du nombre de sollicitations*

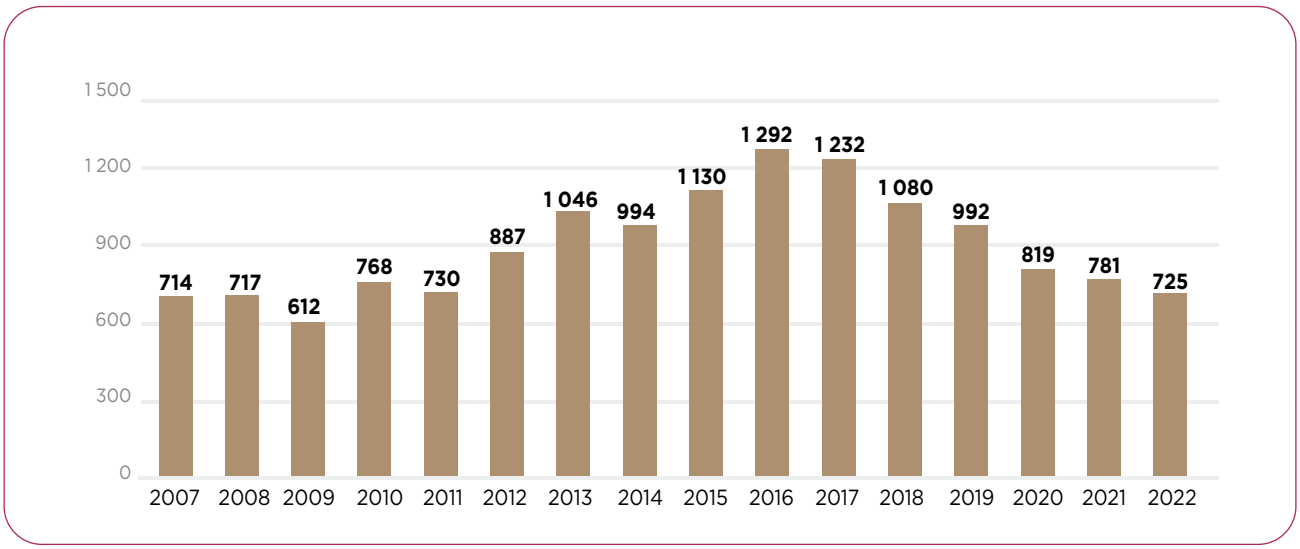


4.4.4.2. *Répartition des appels de la thématique « Accès et prise en charge des soins »*



4.4.5. Thématique « Assurances et emprunts »

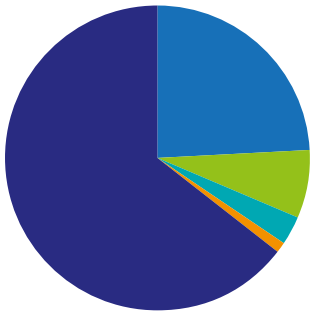
4.4.5.1. *Évolution du nombre de sollicitations*



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

81,9 % Aspects relatifs à l'accès à l'assurance et à l'emprunt
18,1 % Aspects relatifs à la mise en jeu de la garantie

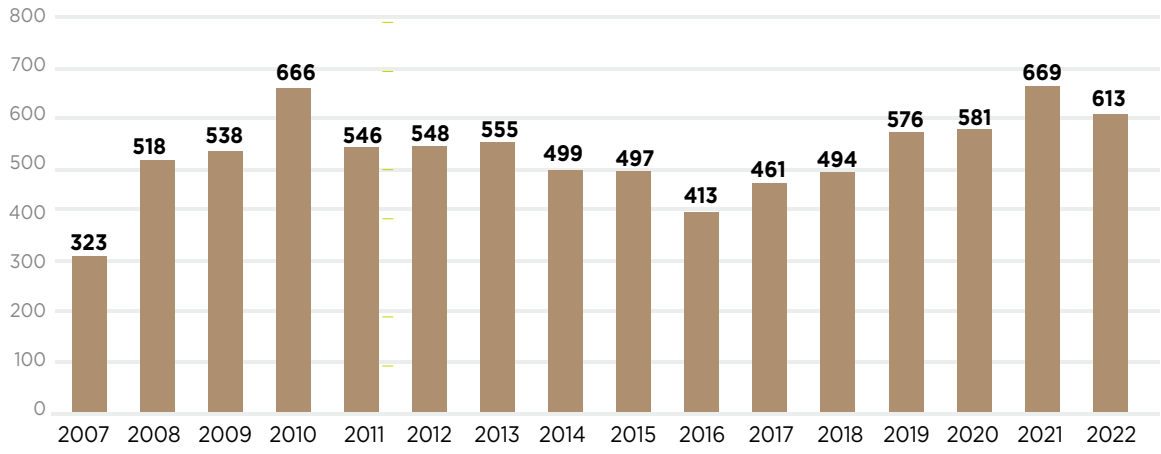
4.4.5.3. *Répartition des sollicitations par type d'assurances*



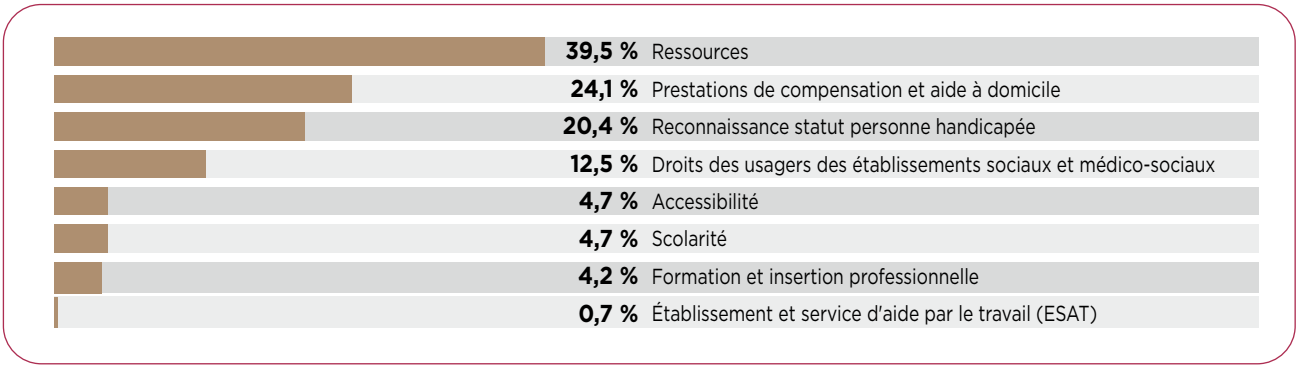
64,5 % Assurances et prêts immobiliers
24,0 % Assurances complémentaires aux prestations en espèce
7,2 % Assurances diverses (voyage, rapatriement, vie, perte d'autonomie)
3,0 % Assurances et prêts à la consommation
1,3 % Assurances et prêts à usage professionnel

4.4.6. Thématique « Handicap et perte d'autonomie »

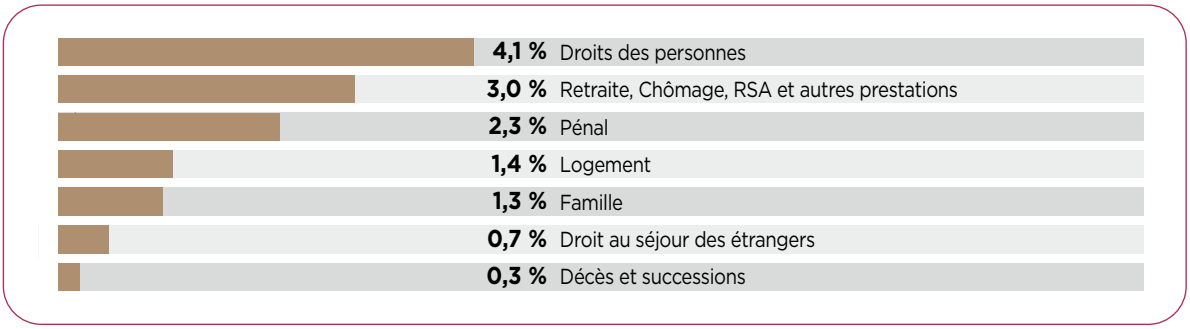
4.4.6.1. *Évolution du nombre de sollicitations*



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



4.4.7. Autres thématiques



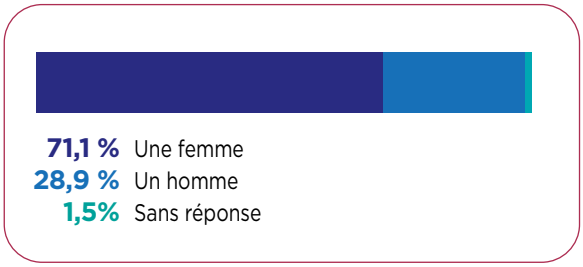
II. ENQUÊTE FLASH SUR LES DISCRIMINATIONS EN SANTÉ

L'enquête flash de cette année a permis d'interroger 187 appelants de Santé Info Droits, entre le 7 novembre et le 9 décembre 2022. Elle a porté sur les questions de discrimination à un double titre. Les utilisateurs ont été interrogés à la fois :

- sur les discriminations dans leur accès aux soins quel qu'en soit le motif (âge, handicap, origine, etc.),
- et sur les discriminations fondées sur l'état de santé ou le handicap dans tous les aspects de la vie (travail, logement, assurance, etc.).

En voici les résultats :

5.1. Sexe des personnes interrogées



5.2. Vous ou votre entourage, avez-vous déjà été victime de discrimination dans l'accès aux soins ?

53,4 % N'a pas connaissance de situations de discriminations
27,8 % A déjà été victime de discrimination dans l'accès aux soins
17,6 % N'a pas été personnellement victime mais connaît des personnes l'ayant été
1,2 % Sans réponse

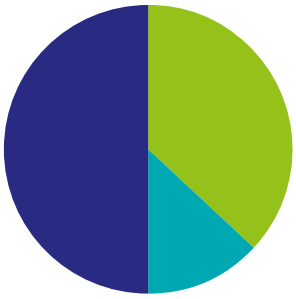
5.3. Les discriminations étaient en raison de :

48,2 %	Etat de santé/situation de handicap/grossesse/caractéristiques génétiques
20,7 %	Bénéficiaire de la C25 (ex-CMU ou ACS) de l'AME
16,1 %	Origine/appartenance à une ethnie, une nation ou une race
6,9 %	Âge
4,6 %	Lieu de résidence
4,6 %	Apparence physique
4,6 %	Sexe
4,6 %	Autres
3,4 %	Religion
2,3 %	Raisons financières
2,2 %	Mœurs
1,1 %	Patronyme
1,1 %	Situation de famille
1,1 %	Identité sexuelle
1,1 %	Orientation sexuelle

5.4 Qui était l'auteur de ces discriminations ?

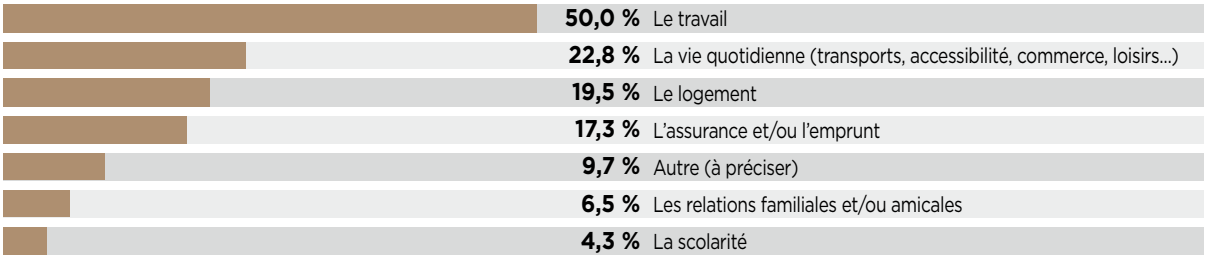
83,8 % Un professionnel de santé
38,2 % Un établissement de santé
19,1 % Un secrétariat de service de santé
8,8 % Autre

5.5. Vous ou votre entourage, avez-vous déjà été victime de discrimination en raison de votre état de santé, de grossesse ou de votre handicap ?



50,0 % N'a pas connaissance de situations de discriminations
36,9 % A déjà été victime de discrimination en raison de son état de santé
13,1 % N'a pas été personnellement victime mais connait des personnes l'ayant été

5.6. Ces discriminations concernaient :



50,0 % Le travail
22,8 % La vie quotidienne (transports, accessibilité, commerce, loisirs...)
19,5 % Le logement
17,3 % L'assurance et/ou l'emprunt
9,7 % Autre (à préciser)
6,5 % Les relations familiales et/ou amicales
4,3 % La scolarité

5.7. Pour les discriminations au travail, elles provenaient de :

55,3 % L'employeur ou le futur employeur
28,4 % Un ou des collègues
16,3 % Les deux

5.8. Pensez-vous que les personnes malades ou handicapées sont suffisamment protégées contre les discriminations ?

76,4 % Non
12,1 % Oui
11,5% Ne se prononce pas

5.9. Verbatim spontanément exprimés par les personnes interrogées

« C'est très difficile de faire comprendre les handicaps invisibles à l'entourage, ce qui génère de la défiance. »

« Il y a une méconnaissance des droits permettant de se défendre contre les discriminations. Je savais que le médecin ne devait pas se comporter de cette façon et j'ai finalement pu réagir. Mais qu'en est-il si la personne n'a pas un statut la protégeant ? Une fois le statut obtenu, les protections contre les discriminations semblent suffisantes. »

« Du fait de la maladie, nous sommes en état de faiblesse, et donc plus susceptibles d'être victimes de discriminations. »

« Les personnes malades sont plus fragiles. Il est plus facile pour elles d'être victimes de problèmes d'agissements non adaptés. Beaucoup de personnes handicapées ne sont pas en mesure de faire valoir leurs droits ou d'exprimer leur handicap dans les démarches, précisément du fait de leurs difficultés »

« Tout le monde s'en fiche des autres. »

« Je trouve que les personnes en situation de handicap sont très exposées aux discriminations, qu'il n'y a rien pour elles. J'aurais voulu avoir la carte d'invalidité. Elle m'aurait beaucoup soulagé, mais je ne l'ai pas eue. On ne fait pas la différence entre une personne handicapée et une personne valide, pourtant on la fait entre un homme et une femme, un nouveau et un ancien, un jeune et vieux, entre un embauché et un intérim. On ne fait pas la différence entre quelqu'un qui est diplômé et quelqu'un qui ne l'est pas. Un handicap physique et un psychique... ? On met tout le monde dans le même sac. »

« Certaines choses que je vois me bouffent : pas assez de confort au niveau de l'accessibilité et de la circulation. Moi, cela fait 11 ans que j'ai fait mon by-pass. Avant, je pesais 150 kilos. J'ai eu une ou deux clientes qui ne m'ont pas gardé pour cette raison. Je faisais du ménage à domicile. »

« Au regard de l'accès à l'assurance, c'est toujours difficile d'apporter des preuves. Alors, il faut batailler, et quand on est malade, on ne peut pas batailler. »

« Pour les seniors, la prise de rendez-vous par internet est compliquée. »

« L'une de nos enfants est dysphasique. Elle a besoin de plus d'heures et bataille avec l'éducation nationale. C'est une forme de discrimination passive dans un parcours scolaire et dans le supérieur. »

« Je ne pense pas que les personnes malades soient bien protégées. Le voisin de chambre d'hôpital de mon père, par exemple, n'a pas de famille et est seul. Du coup, l'hôpital ne correspond qu'avec ses voisins et je pense que ce monsieur est bafoué dans ses droits. Il y a des dommages collatéraux liés à l'isolement d'une personne malade qui conduisent ensuite à des situations de discrimination. »

« Il faudrait qu'il y ait un contrôle pour chaque patient, mais ce n'est pas possible... Les lois sont bien, mais pas forcément bien appliquées. »

« Les personnes ne sont pas protégées à tous les niveaux, notamment au niveau des démarches administratives. Elles sont mal renseignées sur leurs droits. Il ne s'agit pas d'une discrimination à proprement parler, mais d'un manque d'aide et d'assistance dans les démarches, qui produit un effet 'd'inégalité' en écartant ces personnes. De ce fait, il existe un effet discriminant du fait qu'elles ne connaissent pas bien leurs droits. Après, il faudrait que tout le monde respecte e que la loi dit. »

« Je sais que beaucoup de choses sont mises en place par le gouvernement et que des efforts sont faits, mais, concrètement, dans la vie de tous les jours, ce n'est pas facile. »

« Après, je me dis que l'avenir ne s'annonce pas forcément 'super' et que ça deviendra peut-être plus risqué. Ce n'est pas pour rien que les gens finissent chez Hanouna ! Tant qu'il y aura des gens malsains, ça n'ira pas mieux. »

« Je travaille dans un cabinet d'avocats où l'une des associés fait du droit du travail/ droit de la santé. Je vois donc bien que j'ai eu de la chance, parce qu'on n'est pas tous logés à la même enseigne... »

« On n'est pas assez protégés. Entre ce qui est dit et ce qui est appliqué, il y a un grand écart. Dès qu'on côtoie la maladie, tout peut basculer d'un point de vue financier et tout peut basculer du jour au lendemain. »

« En réalité, les personnes ne sont absolument pas protégées. Si elles sont seules, rien ne se passe. »

« Je ne sais pas si les personnes malades ou en situation de handicap sont suffisamment protégées. Je me pose des questions au vu de ma situation et de ce qui m'est arrivé après l'opération... ils m'ont négligé. »

« Pour moi, la discrimination se situe à tous les niveaux quand vous êtes malade : le travail ne veut pas de vous et on n'a pas d'argent pour vous accompagner si on doit vous former, car on n'a pas que ça à faire. Vous perdez vos amis et vos collègues de travail. »

« Pour ma part, je suis bien protégé. En revanche, aujourd'hui, c'est très compliqué d'avoir accès aux soins médicaux et d'obtenir un rendez-vous médical pour tout le monde, surtout avec des spécialistes. Moi, j'ai la chance d'avoir un frère médecin généraliste, qui me prend direct en cas de galère. »

« J'ai peur que le manque de moyens dans les établissements de santé ne génère des sélections et des discriminations. »

« Dès que je le peux, j'évite de parler de mon état de santé pour éviter les problèmes ! »

« Moi, je n'ai jamais été confrontée à des discriminations. Je suis avocate. Mais je peux imaginer que des personnes qui ont des ressources moindres aient pu l'être. »

« Nous ne sommes pas bien protégées car nous ne sommes pas prises au sérieux par ceux qui le devraient ! C'est surtout le cas dans le travail, notamment pour les personnes atteintes de handicaps invisibles. »

NOS REMERCIEMENTS
AUX **PARTENAIRES** DE SANTÉ INFO DROITS
EN 2022 :

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

France Assos Santé
La voix des usagers

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

B-2023-38 • Conception et réalisation : dumkit-graphic.com • Photos : © Adobe Stock