

EGORA

Témoignage par Fanny Napolier le 26-11-2014 Les dédales de la Sécu ont tué mon fils

En février dernier, le jeune Mathias est décédé dans son lit. Diabétique insulino-dépendant, il a manqué de soins pendant plus d'une année, après la fin de ses études, faute de carte Vitale. Aujourd'hui, sa mère livre une bataille contre les disfonctionnements aberrants de la Sécu et demande aux professionnels de santé à lui faire part de leurs témoignages sur son blog.

"Mon fils Mathias était étudiant à Rennes. Il y est resté deux ans, mais il n'était pas vraiment fait pour les études. Il écrivait très bien, il voulait être journaliste. Il a donc quitté Rennes, mais ne voulait pas revenir chez moi, à Paris. Il avait 27 ans, il avait sa vie. A l'automne 2012, il est parti en Normandie, où est toute notre famille. Mon fils était diabétique insulino-dépendant depuis l'âge de 4 ans et demi. Tout se passait très bien. Son diabète était bien équilibré. Il ne faisait pas ses glycémies systématiquement mais il faisait très attention à son alimentation et ses hémoglobines glyquées étaient toujours très bonnes.

En arrivant en Normandie, il s'est immédiatement inscrit à Pole Emploi. A ce moment-là, il était toujours couvert par sa mutuelle étudiante. Au cours des mois suivants, il a régulièrement consulté un médecin généraliste. Tout allait bien.

Insuline à nos frais

En janvier 2013, c'est en se rendant à la pharmacie qu'il a su que sa carte Vitale ne passait plus. Mathias n'ayant pas repris ses études, il n'était plus couvert par sa mutuelle étudiante. Il s'est immédiatement rendu à la CPAM pour déposer un dossier. Un mois après on n'avait toujours rien. Je les ai appelés trois fois à ce sujet entre janvier et février 2013. On m'a dit qu'il fallait qu'il revienne, qu'il insiste. Pendant tout ce temps, l'insuline était à nos frais. Une fois par an, il devait faire une hospitalisation de jour. La dernière datait de février 2012, ça faisait plus d'un an. Il n'y avait pas péril en la demeure, mais il fallait quand même le faire. Les mois passaient, toujours rien.

En septembre, il est allé voir une assistante sociale qui n'a rien compris à son dossier. Il faut dire qu'étant étudiant, il avait travaillé l'été pour la Mairie de Paris, qui a encore un statut à part au niveau de la Sécu. Pourtant il a toujours été rattaché à la LMDE, mais apparemment c'est ça qui coïncitait. L'assistante sociale n'a pas été capable de débloquent son dossier. La seule chose qu'elle a trouvé à faire, c'est de lui donner accès à la permanence d'accès aux soins de santé (PASS) au CHU. Sur le coup on était rassurés, c'était une solution provisoire. Il a pu être reçu, non pas en diabétologie, mais par un généraliste qui a fait des examens. Sa glycémie avait légèrement augmenté, mais rien d'alarmant. Mon fils allait voir chaque mois ce médecin qui lui délivrait une ordonnance et faisait les examens de base.

Au mois de janvier, le généraliste s'est un peu inquiété. Il a enfin adressé mon fils à un diabétologue, qui lui a donné rendez-vous vers le 20 février. Entre temps, Mathias

est allé voir une assistante sociale du CHU. Elle, elle a réussi à débloquer ce dossier que personne n'avait jamais réussi à comprendre. J'ai appris depuis que les assistantes sociales des CHU connaissent ce problème de défaut de carte Vitale et savent les régler. Elle avait réussi à lui avoir un rendez-vous avec un responsable de la CPAM.

"Le stress, le manque de suivi, tout avait fait son œuvre en sourdine"

Mon fils m'a appelé le 14 février en me disant : "Ca y est, je sors de la Sécu, c'est réglé. Il faut juste que j'attende trois semaines pour que ma carte soit active." On était super contents tous les deux. Mais le stress, le manque de suivi, tout avait fait son œuvre en sourdine.

Je lui avais trouvé du travail à Paris, son retour était imminent. Il devait encore aller voir le généraliste du CHU pour se faire délivrer sa dose mensuelle d'insuline. Il ne consultait que le vendredi et cette semaine-là, il était en vacances. Il m'a demandé s'il me restait de l'insuline au frigo. Je n'en avais plus.

Et là, je ne comprendrai jamais ce qui s'est passé. Moi qui étais en alerte rouge depuis qu'il était tout petit... Il m'a dit que ce n'était pas grave, qu'il ferait avec ce qui lui restait, qu'il allait se mettre à la diète et qu'en cas de problème il irait aux urgences. D'habitude, c'est le genre de réaction que je n'aurais jamais accepté. D'habitude, je lui aurais dit : "Je te préviens, je vais appeler les pompiers, ta grand-mère, la Terre entière..." Ça le faisait rire, il savait que j'étais toujours là. Et là rien. C'est ma grande culpabilité. Le seul jour de ma vie où je n'ai pas réagi. Je suis tombée tête baissée dans ce piège totalement idiot de se dire qu'il pouvait tenir avec le peu qu'il lui restait.

Je l'ai eu le dimanche, il déjeunait chez mes parents. Il était en pleine forme. Il avait fait un régime. Il venait de manger un steak-salade, pas de sucre. Il m'a redit de ne pas m'inquiéter, que dès demain il irait aux urgences. Il est rentré chez lui, mon père l'a ramené à 18h30. Il avait rendez-vous à 20 heures pour sortir avec des amis. Il a appelé pour annuler parce qu'il avait vomi. C'était la semaine des gastros, il a cru que c'était une gastro. Il s'est allongé un peu... et voilà.

Le lendemain on l'a appelé, il ne répondait pas. Ça lui arrivait quelques fois. Quand il était mal fichu comme ça, il ne répondait pas toujours. Le jour suivant, tout le monde s'est inquiété. C'est là qu'on l'a retrouvé. Il est décédé dans la nuit du dimanche au lundi dans son sommeil.

D'autres jeunes dans le même cas

Les analyses de sang ont révélé un taux très faible d'acidocétose. Ce n'est pas le manque d'insuline qui a causé sa mort. Il n'a jamais stoppé ses piqûres. Les médecins pensent aujourd'hui à une défaillance organique due à un manque de suivi pendant plus d'un an.

Le jour même de l'enterrement, j'ai eu des témoignages spontanés de jeunes qui

avaient attendus six mois, un an pour avoir leur carte Vitale. Je me suis rendue compte que mon fils n'était pas un cas isolé. J'ai attendu la mi-juin pour avoir la force de faire quelque chose. J'ai créé un blog avec l'aide de ma fille, pour lancer un appel à témoignages. Très vite l'information a été relayée dans la presse nationale. En un mois, j'ai reçu 300 témoignages.

Au début, je ne m'adressais qu'aux étudiants. J'ai reçu beaucoup de témoignages de parents qui avaient des enfants en cours d'études qui avaient des problèmes avec les mutuelles étudiantes, ou après leurs études, comme Mathias, qui n'arrivaient pas à réintégrer la CPAM. Mais j'ai aussi reçu des témoignages de gens qui avaient déménagé. Même à 50 kilomètres vous pouvez attendre un an. A Paris même d'un arrondissement à l'autre, parfois, ça ne suit pas. J'ai reçu des messages de travailleurs indépendants, de gens qui reviennent de l'étranger... J'ai eu des flopées de témoignages, tous les jours.

Tout début septembre, j'ai reçu un courrier d'un monsieur à propos d'une jeune fille qui avait travaillé cinq mois en Autriche. Aline a eu des problèmes de santé sur place, elle a été opérée d'une tumeur hypophysaire, à l'hôpital elle a fait une embolie pulmonaire. Elle est rentrée dans sa famille en France. Et depuis, elle se battait avec la Sécurité sociale pour rouvrir ses droits. J'ai eu la jeune fille au téléphone. J'avais l'impression de revivre ce qu'avait vécu Mathias. Elle n'avait aucun retour de la CPAM. Elle avait payé de sa poche une journée d'hôpital. Elle a craqué. J'ai tout de suite appelé M. Ceretti, conseiller santé auprès du Défenseur des droits qui m'avait reçue et qui suit le dossier de mon fils. Il a tapé du poing sur la table. Il a réglé ça en 48 heures.

C'est tellement injuste ce mépris de l'administration. Avec plusieurs personnes qui m'ont soutenue, on a créé une association et un site : 24 heures Vitale. On demande pour tous une carte Vitale active en 24 heures. Qu'ils se débrouillent ! On demande aussi l'unification des régimes spéciaux au régime général.

"Quelque chose d'inhumain"

J'ai envoyé à tous les députés et tous les sénateurs le dossier de presse, avec près de 800 témoignages. J'ai reçu de nombreux retours de sénateurs et députés UMP et PS. Je ne demande aucune récupération politique, mais une grande réflexion nationale sur le sujet. Plus personne ne doit se retrouver plus de 24 heures sans carte Vitale.

Le Sénat a voté le 18 novembre dernier ce que personne n'attendait : la fin des mutuelles étudiantes et l'affiliation des étudiants au régime de leurs parents. Je suis convaincue que la force des témoignages qu'on leur a envoyés y est pour beaucoup. Le texte doit encore passer à l'Assemblée nationale. On ne sait pas encore quand, mais on a déjà prévu d'arriver avec nos sacs de lettres et de témoignages. Il faut marquer les esprits. Aujourd'hui, ce sont les hommes politiques qui ont les clés pour faire changer les choses, et ce sont les témoignages qui les bouleversent. Je veux faire connaître le drame de mon fils, parce qu'on ne l'a pas écouté, tout comme la jeune Aline, tout comme beaucoup d'autres. J'insiste sur l'importance des

témoignages. C'est ça qui frappe les gens, les députés, les sénateurs. C'est ça qui fait la différence. J'ai eu un pharmacien qui m'a dit qu'il recevait des tas de jeunes dont la carte ne passait pas, et qui me remerciait d'enfin soulever le problème. C'est ça qui m'a sorti du trou. J'appelle vraiment les professionnels de santé à m'envoyer leurs témoignages. Plus j'en aurai, plus notre action aura de poids.

J'ai une voisine qui n'est jamais malade, qui n'avait pas contacté la CPAM depuis des années. Un jour elle a été souffrante et elle a envoyé une feuille de soins. Elle a reçu une lettre disant que, comme ils n'avaient plus de nouvelles d'elle depuis longtemps, ils l'avaient déclarée décédée. C'est incroyable.

C'est un bazar monstrueux. Tout ça devient inhumain. Je ne remets pas en cause les acquis de la Sécurité sociale, mais ce manque de communication des caisses entre elles en fait quelque chose d'inhumain. Est-ce que c'est un manque de personnel ? Un manque de formation ? Un système informatique complètement obsolète ? Je ne comprends pas."

Vous pouvez envoyer vos témoignages à Véronique Picard via son blog <http://pourmathiasunecarteetaitvitale.com/> ou par mail à pourmathias.appelatemoinvital@Outlook.fr