

Monsieur Masi,

Lors de la rencontre à Clermont-Ferrand le vendredi 8 janvier 2014, à l'occasion de la venue de Madame Touraine, Ministre de la santé et de la Sécurité Sociale, nous vous avons exposé la situation particulière des victimes de l'entreprise Amisol, cela pour vous expliquer, pour justifier, l'origine exacte du suivi qui les concerne et qui relevait d'une convention de suivi spécifique. Cette convention de SPP a été dénoncée par la CPAM du Puy de Dôme, d'où nos démarches. Afin que vous mesuriez parfaitement la situation, les personnes que nous défendons, nous vous joignons quelques documents particulièrement clairs, qui disent : Amisol, l'enfer blanc, ce ne sont pas nos propos, nos constats, cela est tout à fait éclairant.

Nous joignons donc à ce courrier :

- Un document de la chambre patronale de l'amiante qui condamne la direction d'Amisol (année 1976), c'est dire !
- Un article de Libération (1976), un de France Soir.
- Un autre article de Libé. (1996), concernant Anne-Marie Goudard.
- Des témoignages que nous avons regroupés dans une petite brochure intitulée : « j'ai visité Amisol ».
- Divers témoignages et écrits de victimes d'Amisol.

Les archives du ministère doivent aussi être conséquentes.

Vous avez donc les moyens, les pièces, pour vous faire une idée précise.

Pour compléter cela, afin que vous puissiez étudier la totalité de nos arguments, nous joignons à ce courrier : un texte, sorte de petit mémoire, qui explicite notre position, nos arguments sur le dossier SPP particulier Amisol ; également une demande de réflexion sur la création d'un centre de suivi post professionnel, avec une fiche particulière.

Nous vous remercions par avance de votre écoute attentive.

Pour le CAPER

Josette Roudaire



# **SPP SPECIFIQUE AMISOL**

Amisol a fermé ses portes en 1974 et, les SURVIVANTS sont définitivement marqués par ce scandale.

Marqués par l'amiante, contaminés, empoisonnés par une exposition bien au-delà de ce qui est qualifié habituellement de massive, c'est d'une exposition extrême, sans doute très rare en France.

Marqués par l'abandon social total, par les engagements des pouvoirs publics non respectés, par l'indifférence des structure de veille sanitaire qui ont laissé faire le pire pendant des décennies, sans parler de l'attitude inqualifiable de l'employeur : premier responsable bien sur.

On ne sort pas de cela indemne, léger. Les Amisol, marqués dans leur chair, sont aussi porteurs collectivement de cette ignominie.

C'est cet état de faits, l'ensemble de ces éléments, qui nous ont conduits à créer la première association ouvrière de victimes de l'amiante, (première assemblée générale : février 1995), et nous a amenés à participer à la construction de l'association nationale : Andeva.

Notre premier travail, notre premier objectif ont été de faire mettre sur pieds un SPP qui corresponde au réel, à la situation des victimes. En partant de cette idée, de ce principe :

## **LA SOCIETE A LAISSE CONTAMINER, EMPOISONNER, DES CENTAINES D'OUVRIERS. ELLE A UNE DETTE, DES OBLIGATIONS. ELLE DOIT REPARER (autant que faire se peut)**

Nous avons droit à la vérité sur notre état de santé en rapport avec l'amiante, cela avec précision, exactitude, régularité. Cela constitue la base du respect élémentaire et du processus de réparation.

ETRE SUIVI, au moins pour savoir, pour être soigné si possible, reconnu et réparé par l'indemnisation au minimum.

- ✱ Pour les plaques pleurales, les épaissements pleuraux aussi, il n'y a ni traitement ni soins, les malades ont d'ailleurs cette expression : « on a de l'amiante, et c'est tout, et il faut vivre avec ».
- ✱ Pour l'asbestose, on attend et on vit l'évolution comme une chose inévitable, là encore, paroles de victimes : « on le sait, c'est de pire en pire, et ce sera de pire en pire ».

L'itinéraire des victimes de l'amiante, du travail, ça démarre par l'indifférence qui conduit à l'empoisonnement, qui amène la maladie pour se conclure par un pauvre petit chèque, dans le meilleur des cas. C'est ainsi aujourd'hui, notre quotidien.

- \* Pour les maladies malignes, les cancers, sur lesquels peuvent intervenir des soins, une thérapie, la précocité du repérage est déterminante, d'où la nécessité d'un suivi très complet, à fréquence raisonnable et fiable : 2 ans.

Nous avons constaté que dans la « population Amisol » les maladies de l'amiante connaissent souvent une évolution rapide. Il n'y a pas une année sans aggravation constatée dans le groupe, le pourcentage est important, le bilan est disponible.

**SANS CE SUIVI, SANS CETTE FREQUENCE D'EXAMENS, LES AGGRAVATIONS N'AURAIENT PAS ETE REPEREES, LES DROITS DES PERSONNES AURAIENT ETE IGNORES ET LES VICTIMES LESEES.**

Cela serait un comble, c'est inenvisageable pour nous.

Quarante ans après la fermeture d'Amisol, il reste environ 120 personnes dans ce suivi, tous les 2 ans, soit 60 personnes par an. Si l'on compte à la louche 200€ par personne, on est sur un budget total de 12000€ par an. Est-ce insurmontable ? Est-ce trop ? Est-ce du gaspillage ? Pour nous, ça ne devrait même pas être discuté. Chaque année, forcément, la « cohorte » (comme ils disent) s'amenuise... Et pour causes.

Faut-il dire qu'il est pour nous plutôt blessant, assez lamentable aussi d'avoir à justifier tout cela ? C'est quand même nous les victimes, c'est quand même à notre intégrité qu'il a été attenté !

Nous voulons conserver le suivi tel qu'il est en place, avec la périodicité de 2 ans et le protocole actuel : EFR, scanner, consultation.

**Personne n'ignore aujourd'hui les conditions de notre empoisonnement, et il faut ajouter que les victimes d'Amisol (comme d'autres) ont commencé à travailler très tôt, n'ont pas coûté cher au budget de l'éducation nationale, qu'ils ont cotisé tôt et ont une espérance de vie réduite. Quand on met tout en balance, qu'on fait un peu les comptes, il n'est pas permis (moralement) de mégoter.**

Avec 17 années d'expérience, depuis 1996, nous avons vérifié le bien fondé, l'utilité sociale du SPP organisé avec des examens fiables et une fréquence correcte. Il s'agit d'un empoisonnement collectif, cela nécessite une prise en charge collective. IL Y A UN GROUPE, ET C'EST LE POIDS DE CE GROUPE, LE COLLECTIF ET LE PARTAGE, QUI ONT PERMIS AUX VICTIMES DE « TENIR », D'ASSUMER CE VECU SI DOULOUREUX. C'EST AUSSI DE CELA QUE DECOULE LE BESOIN D'UN SUIVI ORGANISE.

**Le suivi peut et doit être apaisant**, c'est indispensable, le SPP ne peut pas se résumer à une batterie d'examens, il doit être dans un processus sécurisant, régulier, avec des interlocuteurs, des intervenants avertis, expérimentés par la pratique du groupe, dans un lieu quasi familial aussi.

Les médecins se spécialisent aussi en suivant régulièrement le groupe, et gagnent en qualité.

Le suivi tous les 5 ans n'est pas crédible. Par la périodicité, ce n'est déjà plus un suivi. De 5 ans en 5 ans, personne ne connaît plus personne, côté victimes comme

côté médecins. On ne suit plus, on perd, on échappe une partie importante du vécu de la personne et, pour peu que le médecin ait changé, il n'y a plus aucune suite.

La bonne périodicité, la fréquence raisonnable, pour nous, c'est 2 ans avec le protocole suivant :

- Le scanner qui repère les atteintes, leur évolution.
- L'EFR qui mesure la capacité respiratoire ou l'incapacité.
- La consultation : le colloque singulier où l'on fait le bilan des examens. C'est le moment et le lieu où chacun s'exprime : la victime peut trouver l'espace et l'interlocuteur pour dire son vécu, ses douleurs, parler éventuellement des collègues malades, de la mort, de ses angoisses, voire de l'apport positif de sa famille, de ses camarades...

C'est le lieu pour entendre, comprendre, tranquilliser, informer, conseiller, donner confiance et espoir, accompagner.

Construire et entretenir une relation apaisante qui aide et permet de soigner quand c'est possible, d'aider à supporter quand il n'y a rien d'autre et faire accéder à la réparation par l'indemnisation dans tous les cas. Cela ne peut se faire qu'en étant organisé et durable, pour cela, il faut :

- Que les victimes soient convoquées régulièrement.
- Qu'elles puissent éventuellement téléphoner en dehors de l'examen (et trouver un interlocuteur).
- Que les « dossiers » soient étudiés, discutés.
- En double lecture pour les scanners, de façon collégiale pour l'ensemble des examens, consultation comprise.

**UNE VICTIME DE L'AMIANTE NE SE RESUME PAS A UNE IMAGE DES POUMONS, C'EST D'ABORD UNE PERSONNE DANS SON UNITE ET SA COMPLEXITE. UNE PERSONNE CONTAMINEE, TRAUMATISEE, AVEC TOUT CE QUI EN DECOULE.**

On n'est pas dans la relation patient/médecin, on est dans une relation médico-sociale à la recherche d'une réparation.

Cette pratique existe bon an, mal an, ou essaie d'exister ici depuis 1996. Compte tenu de ce que nous avons expliqué sur Amisol, nous ne pouvons pas accepter l'hypothèse d'une remise en cause. Pour nous, il est possible et indispensable de maintenir l'existant. Pourquoi et au nom de quoi cela deviendrait-il subitement impossible ?

L'éventuel argument du coût est sans fondement si l'on étudie honnêtement les choses.

A propos du coût, nous sommes bien les premiers à déplorer le coût de l'amiante pour la Sécu. Il aurait fallu préférer la prévention plutôt que laisser une dette et humaine et financière de la sorte. Ce ne sont pas les victimes qui ont choisi. Faut-il rappeler qui a décidé, qui s'est enrichi et qui a laissé faire ?

La très, très grande majorité des Amisol est reconnue en MP, il suffirait d'utiliser la feuille de soin pour passer des examens que le généraliste ou le pneumologue prescrirait. Nous avons des exemples qui nous conduisent à ne pas choisir cette

voie pour le suivi (sur la base du volontariat). Le suivi collectif, s'il est un cadre fiable, évite une débauche d'examens à l'extérieur. Si le suivi actuel était modifié, le coût serait plus élevé pour la Sécu., nous en sommes persuadés.

Des anciens d'Amisol, de notre association, habitant dans d'autres régions, ne sont pas dans ce suivi et ont un parcours individuel : généraliste, pneumologue, radiologue, re-pneumologue, voire re-généraliste, sans parler encore de la fréquence des scanners, quelquefois discutable.

Nous certifions que le suivi actuel est : moins coûteux, plus sûr, plus utile.

Rappel encore : Amisol a fermé en 1974 et, 40 ans après, il serait grave d'abandonner ce qui a été construit et de déstabiliser les victimes.

### **AUCUN ARGUMENT MEDICAL, ECONOMIQUE, NE PEUT CONDUIRE À REMETTRE EN CAUSE LE SPP AMISOL.**

Aujourd'hui, en présence d'une catastrophe, même limitée, les pouvoirs publics mettent en place une cellule psychologique. Dans le cas présent, on ferait l'inverse. Ce serait un acte grave, un choix, et cela deviendrait un acte politique, forcément.

Nous vous communiquons ce texte en vous renouvelant notre engagement d'action, notre détermination. La CPAM a dénoncé la convention de SPP au motif qu'elle ne pouvait pas payer des actes qui n'étaient pas dans les textes. Elle le pouvait jusqu'au 31 décembre 2013, il suffirait donc d'adapter les textes et de faire une convention exceptionnelle. Les textes actuels envisagent 2 stades d'empoussièrement : exposition forte et exposition intermédiaire. Nous ne sommes dans aucune de ces deux catégories, nous sommes : EXPOSITION EXCEPTIONNELLE. Il faut donc adapter le texte de la convention.

Nous avons informé les Amisol et, plus largement, les adhérents de notre association, et un peu au-delà. C'est peu de dire qu'il y a de la colère et de l'incompréhension.

La solution étant relativement simple à trouver et à mettre en place, nous vous demandons de faire le nécessaire pour que cela évolue dans les meilleurs délais.

Nous sommes disponibles pour travailler au règlement rapide de cette affaire dans la logique que nous avons détaillée, que nous défendons.

Nous avons exposé les problèmes avec nos arguments qui sont « à hauteur d'homme », construits à partir de ce que nous observons tous les jours depuis des années.

Recevez, Monsieur Masi, nos salutations et nos remerciements pour l'attention que vous porterez à ce problème.

## **POUR LA CREATION D'UN CENTRE DE SUIVI REGIONAL**

Nous ajoutons au texte sur le SPP Amisol la demande au ministère d'ouverture d'une réflexion sur la création de vrais centres de suivi SPP dans les régions.

Quand elle le veut, la société sait mettre en place des suivis organisés : dépistage des cancers féminins – seins, utérus –, du cancer colorectal.

Pour les maladies, les cancers liés au travail : RIEN !

Des textes existent sur le SPP, mais rien n'est organisé. Personne ou presque n'est informé. On voudrait que cela ne marche pas, on ne s'y prendrait pas autrement. Ça dure depuis 20 ans, il y a le recul suffisant pour prendre acte de l'échec et, bien sur, prendre d'autres dispositions.

N'est-il pas urgent maintenant d'ouvrir des centres de suivi dans les régions ? Des lieux spécifiques aux maladies liées au travail pour accueillir, conseiller, orienter les personnes, pour faire le point des expositions liées au travail.

- \* Dépister les maladies professionnelles, est-ce moins noble que dépister d'autres pathologies ?
- \* Débusquer les cancers professionnels, les rendre visibles, est-ce inutile ? N'est-ce pas l'étape indispensable pour les faire régresser ?
- \* Le dépistage, le dépistage précoce, la reconnaissance des affections liées au travail, n'est-ce pas un sujet très sérieux, une question de justice sociale ?
- \* Permettre aux victimes du travail d'accéder à la reconnaissance de leur maladie professionnelle et à la réparation de celle-ci, n'est-ce pas une question de droit ?

Nous essayons de sensibiliser au sujet des centres de suivi post professionnel depuis plusieurs années, nous rencontrons toujours beaucoup d'intérêt, mais rien ne bouge. Nous proposons donc, à la lumière des événements autour d'Amisol, de faire de l'Auvergne une région pilote pour organiser un centre de suivi ouvert à tous, au-delà de l'amiante.

Nous sommes disponibles pour faire partie de ceux qui pourraient œuvrer dans ce sens, notre expérience, notre expertise, pour reprendre une expression à la mode, pourraient peut-être être utiles, c'est en tout cas notre volonté.

Clermont-Ferrand le 21 janvier 2014