

Pourquoi se soigner devient un privilège

Déremboursements de médicaments, hausse des contributions aux soins et du forfait hospitalier... Alors qu'une partie des personnes vivant avec le VIH subissent une précarité matérielle croissante, le système d'assurance-maladie ne garantit plus de prise en charge globale, y compris pour les affections de longue durée. La santé passe ainsi après d'autres priorités, comme le logement et la nourriture. Même en France, l'accès aux soins est le chantier prioritaire.

Depuis quelques semaines, l'association Ensemble pour une santé solidaire met en ligne sur son site une enquête questionnant de façon détaillée les personnes souffrant d'affections de longue durée (ALD) sur leurs démarches de soins¹. Les premiers résultats sont malheureusement édifiants. Six répondants sur dix affirment avoir « *reculé des soins particuliers au cours des douze derniers mois* » et près de la moitié d'entre eux disent avoir tout simplement « *renoncé à des soins particuliers* » durant la même période.

Constats inquiétants. Les enquêtes sur ce thème se succèdent et conduisent au même constat. En juillet dernier, le Crédoc² relevait ainsi que 10 % à 13 % des personnes interrogées (selon le lieu de résidence), cette fois au sein de la population générale, s'imposaient régulièrement des restrictions budgétaires en matière de soins médicaux. L'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) signale qu'en 2008 les renoncements aux soins atteignaient 15,4 % de la population, contre 11,2 % en 2002³, précisant que les titulaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), mutuelle gratuite pour les personnes ayant des ressources inférieures à 626 euros par mois, étaient surreprésentés par rapport à la population ayant accès à des mutuelles privées. Des constats inquiétants quand on sait, comme l'a rappelé le Conseil national du sida⁴, que plus du quart des personnes vivant avec le VIH en France bénéficient de minima sociaux (un tiers d'entre elles sont titulaires de l'allocation adulte handicapé [AAH]) et que la moitié ont des ressources inférieures à 760 euros par mois.

Le reste à charge. Comment ces personnes en arrivent-elles à renoncer progressivement à leurs soins ? Au cours des deux dernières années, dans un contexte de crise économique, la pression financière sur les

malades s'est accentuée avec la mise en œuvre d'un panel de réformes d'ordre budgétaire, dont l'objectif affiché est la réduction du déficit du régime général de la Sécurité sociale : hausse progressive du forfait hospitalier, déremboursements de médicaments dits « *de confort* », instauration de la franchise médicale ou encore participation forfaitaire aux dépenses de santé. « *Entre 2008 et 2010, le reste à charge moyen pour tous les Français est passé de 380 euros à près de 500 euros par an du fait de ces surcoûts, ainsi que des dépassements d'honoraires par les médecins*, observe Jean-Pierre Bibard, président d'Actif Santé et vice-président de l'Unals. *Dans ce contexte, on distingue plusieurs situations chez les personnes vivant avec le VIH : celles qui ont un emploi et peuvent encore se soigner, celles qui touchent une pension d'invalidité et dont la situation dépend du niveau de la pension, et les titulaires de l'AAH à taux plein, dont le montant cumulé avec la majoration pour la vie autonome et le complément de ressources peut atteindre 891,26 euros mensuels. Lorsque les personnes n'ont pas droit à l'AAH, parce que leur invalidité n'est reconnue qu'à 50 % ou 75 %, leur ressource est le RSA.* » Le dispositif a engendré des situations encore plus précaires. « *Nous avons suivi une personne de 22 ans, séropositive de naissance, souffrant de problèmes locomoteurs, qui ne pouvait pas en bénéficier*, explique Jean-Pierre Bibard. *Elle n'avait aucune ressource pour faire face aux frais de la vie quotidienne et donc, bien sûr, pour acquitter un reste à charge.* » Du reste, même en touchant une AAH à taux plein, le montant de ce reste à charge atteint 5 % à 10 % des ressources, soit l'équivalent d'un « *impôt sur le revenu* » pour les plus précaires.

Surcoûts des soins. Avec de tels revenus, on comprend aisément comment la succession des mesures budgétaires a eu un impact pour les personnes souffrant



de maladies chroniques mais ne bénéficiant pas d'une mutuelle complémentaire. Le système d'assurance-maladie français permet *a priori* aux personnes en ALD d'être prises en charge à 100 % dans le cadre de leur traitement. Mais, comme le note le rapport Yeni 2010⁵, « pour les populations démunies, l'obstacle financier reste un frein pour l'accès aux soins : reste à charge, franchises, dépassements d'honoraires, dysfonctionnement des systèmes de dispense d'avance des frais, prestations non couvertes, etc. Le système d'assurance-maladie de base est désormais insuffisant pour garantir une prise en charge, et une assurance complémentaire s'avère indispensable, même pour les personnes en ALD ». Dans le détail, voici les principaux surcoûts incombant à ces malades les plus vulnérables. D'abord, les franchises médicales, instaurées il y a trois ans, qui prévoient une participation de 0,50 euro par boîte de médicaments, par acte médical et par transport sanitaire dans la limite de 50 euros par an, un seuil dépassé bien avant le 31 décembre pour les patients séropositifs. La participation forfaitaire de 1 euro lors du paiement d'une consultation avec la carte vitale, cette fois encore dans la limite de 50 euros par an. Le forfait hospitalier, dont le seuil en dessous duquel les patients doivent acquitter un ticket modérateur de 20 % vient d'être remonté de 91 à 120 euros. Et bien entendu les déremboursements de médicaments dont le « service médical rendu » est jugé « modéré ». Après une première salve en avril dernier, qui a entraîné le déremboursement de 150 médicaments de 35 % à 15 %, un nouveau décret prévoit d'une part de réduire le remboursement des médicaments « à vignette bleue », c'est-à-dire de performance modérée, de 35 % à 25 %, et d'autre part de faire passer le remboursement des dispositifs médicaux type compresses ou béquilles de 65 % à 50 %. Enfin, on doit également inclure dans le reste à charge les dépassements d'honoraires de

médecins, certains examens passés en secteur non conventionné pouvant doubler la note pour le patient.

Première priorité. « Pour ceux qui touchent une AAH, tout augmente sauf leurs ressources », témoigne Bruno-Pascal Chevalier, l'un des porte-parole d'Ensemble pour une santé solidaire, qui avait décidé de mener il y a trois ans une « grève des soins » pour s'opposer à l'instauration des franchises médicales. « Comment une personne atteinte d'un cancer et touchant une faible retraite peut-elle payer le forfait hospitalier et le loyer d'une hospitalisation sans avoir une mutuelle ? », interroge-t-il. Ces personnes

cherchent des stratégies en calculant ce qu'il leur reste pour vivre. Quand on doit être hospitalisé, on cherche à limiter les frais en négociant le nombre de jours d'hospitalisation. Des témoignages de ce genre, nous en recevons des centaines. »

« La hausse du reste à charge conduit à l'abandon de soins pourtant déterminants pour le mieux vivre au quotidien, complète Jean-Pierre Bibard. C'est le cas par exemple d'une femme qui a besoin d'une perruque, qui représente une dépense énorme. Ce sont aussi les problèmes dermatologiques souvent mal remboursés, même dans le cadre de l'ALD, les soins optiques ou dentaires. » Certes, il existe des dispositifs au sein des Caisses primaires d'assurance-maladie (CPAM), comme les aides financières individuelles, aussi appelées « prestations supplémentaires » ou « secours exceptionnels pour certaines dépenses », calculés selon les revenus de la personne, mais ils restent très marginaux. Dans ce contexte, d'autres priorités apparaissent bien plus urgentes : « Avoir un toit sur la tête, se loger et, dans le meilleur des cas, avoir un travail. Lorsqu'on réalise des questionnaires au sein des Corevih, la première priorité qui est signalée est celle de l'accès aux droits sociaux. »

Surcoût des mutuelles. Avec l'augmentation du coût de l'accès aux soins survient mécaniquement celle ■■■

¹ <http://ensemblepourunesantesolidaire.fr/>

² Crédoc, *Consommation et modes de vie*, n° 231, juillet 2010.

³ Irdes, juin 2010.

⁴ Avis du CNS, septembre 2009.

⁵ *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH, rapport d'experts 2010, chap. 18. Selon l'Assurance-maladie, 89 911 patients en ALD étaient suivis pour l'infection par le VIH fin 2008, soit 1 % du total des ALD.*



■ ■ ■ des cotisations mutuelles, réévaluées plusieurs fois au cours des deux dernières années et qui devraient subir une nouvelle hausse de près de 10 % cette année. Certains patients préfèrent alors abandonner leur mutuelle, s'exposant ainsi à des aléas financiers tels qu'une hospitalisation imprévue. *« Il arrive que les gens hospitalisés laissent la facture arriver et attendent que le Trésor public leur mette le couteau sous la gorge, témoigne Omar Diop, directeur de Médecins d'Afrique/Europe. Ils se retrouvent alors dans une spirale de l'endettement. Avec la médecine de ville, ils peuvent difficilement le faire, puisque le soignant peut alors refuser de les prendre en charge. »* La CMU-C implique que les revenus des patients restent inférieurs à 626 euros par mois. La complémentaire devient payante au-delà, avec une possibilité d'aides si les ressources n'excèdent pas 752 euros par mois et à condition de disposer d'un titre de séjour. Une marge ténue, de nombreuses personnes vivant avec le VIH touchant des revenus à peine supérieurs à ces seuils et étant par conséquent forcées de payer pour avoir une mutuelle.

Exclusion du système. Aucun public précaire n'a été épargné par la hausse des contributions financières. Dans la fusée à plusieurs étages de l'accès aux soins, les étrangers sans papiers, qui devront désormais eux aussi verser une contribution à hauteur de 30 euros pour bénéficier de l'aide médicale d'État (AME), restent les plus touchés. Dans cette population, où les priorités sont clairement ailleurs (64 % des migrants sont inactifs, lorsqu'ils n'occupent pas un emploi précaire, 45 % n'ont pas de logement personnel et l'insécurité alimentaire est deux à cinq fois plus élevée que dans la population générale, selon le rapport Yeni), la restriction des conditions d'accès aux soins peut avoir des conséquences considérables. *« Certains n'ont pas de quoi payer cette somme puisqu'ils vivent sans ressources, note Omar Diop. La conséquence est*

que l'on se retrouvera avec des personnes refusant de payer quoi que ce soit et qui seront exclues de fait du système de soins. D'autant que l'on peut imaginer facilement une augmentation de cette participation de 30 euros dans les années à venir. » Pour les migrants, avec ou sans papiers, aucune dépense n'est anodine, qu'il s'agisse des transports pour se rendre à l'hôpital ou encore des frais administratifs. *« J'ai connu une dame prise en charge dans le réseau VIH de Torcy (Seine-et-Marne), pour laquelle il a fallu avancer les frais liés à l'obtention d'un titre de séjour afin qu'elle puisse demander à bénéficier de la CMU »,* raconte Omar Diop.

« Chez les personnes que nous suivons, il y a deux cas de figure : les primo-arrivants et les autres, témoigne pour sa part Élisabeth Dianzeka, médiatrice de santé à Bondeko, une association de Gonesse (Val-d'Oise). Les premiers ont de gros soucis financiers, ne connaissent pas leurs droits et arrivent en France déjà épuisés par leur maladie. L'attente d'une obtention de l'AME, qui peut durer six mois, conduit parfois à une dégradation de leur état de santé en raison d'une interruption des soins. Les autres, ce sont les résidents présents depuis longtemps sur le territoire et aussi des Français. Ces personnes bénéficient de mutuelles complémentaires et peuvent faire face, même s'il existe des limites : certains soignants refusent la CMU ou leur prescrivent des médicaments qui ne sont pas remboursés, sans oublier la facture non payée pour une hospitalisation, pour laquelle l'assistante sociale tente de repousser les échéances. »

À l'avenir, de nouvelles pressions financières pourraient peser davantage encore sur les conditions de l'accès aux soins des personnes en ALD. Selon Bruno-Pascal Chevalier, les associations doivent se mobiliser lors de l'instauration prochaine du « cinquième risque » (ou risque « perte d'autonomie »). Ce nouveau champ de la protection sociale prévoyant l'attribution d'une aide en nature ou en espèces pour les personnes souffrant d'une déficience physique, sensorielle, mentale ou psychique, semble une avancée. *« Cependant, on peut craindre que les personnes soient finalement obligées de faire appel à une assurance privée pour couvrir les frais liés à la perte d'autonomie. Cela risque de créer un reste à charge supplémentaire. »* Pour tenter de réduire l'inflation du reste à charge, les experts du rapport Yeni recommandent de favoriser l'accès à la complémentaire santé, nerf de la guerre dans un dispositif à deux vitesses où le système d'assurance-maladie de base ne permet plus de couvrir les besoins des plus précaires.