

-Petit appareillage
(ex. : prothèses mammaires,
perruques, etc.),
-dépassements d'honoraires,
-médicaments...

RESTE À CHARGE

PATIENTS VICTIMES D'UNE DOUBLE PEINE

À la souffrance morale due au traitement d'un cancer se superposent souvent des contraintes financières. La Ligue contre le cancer fait toute la lumière sur le reste à charge.

Nadine souffre d'une grave rechute d'un cancer du sein détecté il y a treize ans. Domiciliée à Narbonne, elle vit seule depuis cinq ans et perçoit pour seuls revenus l'allocation adulte handicapé, soit 732 euros par mois. À côté d'un traitement médical lourd, cette femme de 52 ans a régulièrement recours à des soins homéopathiques, mais aussi ostéopathiques et commande différents compléments alimentaires dans sa pharmacie ou en Belgique pour surmonter la fatigue et les problèmes de peau entraînés par le traitement. Opérée du dos en raison d'une prolifération de son cancer, elle a des difficultés à porter des charges et emploie une aide ménagère. Autant de prestations non remboursées ni par l'Assurance maladie ni par sa mutuelle. Le montant de la facture : 285 euros par mois. C'est ce que la Ligue contre le cancer comptabilise dans le reste à charge. « *Les gens ne*

comprennent pas combien ces soins sont importants pour mieux gérer une chimiothérapie. D'ailleurs, j'aimerais aller plus souvent chez l'ostéopathe, mais je dis stop, car il faut bien que je mette quelque chose dans mon assiette », souligne Nadine. Rehausser l'image de soi est également important pour le moral des patients, mais là aussi certains obstacles financiers peuvent surgir : « *On vous rembourse 125 euros pour une perruque dont le montant varie de 195 à 650 euros. Pourtant ce n'est pas un luxe d'avoir des cheveux* », s'insurge-t-elle. Résignée, elle souhaite maintenant que la réflexion sur le reste à charge progresse « *pour les autres* ».

Une enquête lancée par la Ligue

Reste à charge. Cette notion ne recouvre pas le même champ pour l'Assurance maladie et les malades (voir encadré p. 52). C'est pourquoi la Ligue et son Comité départemental

de la Gironde ont eu l'idée de lancer une vaste enquête dont *Vivre* communique les premiers résultats : « *Dans un contexte de réforme de l'Assurance maladie, la Ligue souhaitait attirer l'attention sur les difficultés rencontrées par les malades atteints de cancer* », résume Véronique Kornmann, chargée de mission droit des personnes à la Ligue nationale contre le cancer.

En effet, bien qu'elles bénéficient d'un traitement particulier – une prise en charge à 100 % par l'Assurance maladie –, les personnes en affection de longue durée (ALD) peuvent malgré tout conserver un certain nombre de frais à leur charge. Ainsi nombre d'entre elles sollicitent une aide financière auprès des Comités départementaux de la Ligue. L'enquête a été lancée après une concertation entre la Ligue et trois associations de patients : *Vivre* comme avant (cancer du sein), la Fédération ▶▶▶

“ Près de 700 personnes ayant été soignées pour un cancer ont répondu au questionnaire envoyé par la Ligue.”

►► des stomisés de France et l'UAFLMV (Union des associations françaises de laryngectomisés et mutilés de la voix). Pour la Ligue, le reste à charge comprend tout ce qui reste à la charge du malade. En premier lieu, on trouve les petits appareillages comme les prothèses mammaires, les perruques, etc. Martine Damecour, coordinatrice de l'association Vivre comme avant, reçoit occasionnellement des patientes qui « viennent pour récupérer une perruque ou une prothèse mammaire, parfois parce qu'elles ne peuvent en assumer le coût. En effet, la seule prothèse mammaire prise en charge à 100 %, la prothèse contact, ne peut être mise en place que six mois après l'opération. Et le soutien-gorge adapté aux prothèses classiques n'est pas remboursé. En ce qui concerne les perruques, il existe un modèle totalement pris en charge ».

Véronique Kornmann évoque également « certains produits pour protéger la peau, notamment chez les stomisés où l'évacuation des selles se fait dans des poches. Viennent ensuite les dépassements d'honoraires principalement chez les chirurgiens. Par exemple, les interventions de reconstruction mammaire sont en théorie totalement prises en charge, mais la réalité est différente du fait d'une pratique très fréquente du dépassement d'honoraires ».

Un coût moyen de 817 euros
Confiée au sociologue David Saint-Marc, l'étude a été menée via un questionnaire écrit. Près de 700 personnes

55 %
des personnes ayant eu un reste à charge ont subi parallèlement une baisse de revenus.

ayant été soignées pour un cancer y ont répondu. L'enquête a chiffré le reste à charge à 817 euros tous cancers confondus sur toute la durée d'un traitement. « La plus importante partie des dépenses intervient au cours des trois premières années », précise le chercheur associé à un laboratoire de Bordeaux II. « Sept personnes sur dix ont déclaré avoir eu un reste à charge. Et ce ne sont pas forcément les personnes les mieux couvertes par une mutuelle qui ont été les moins impactées », poursuit David Saint-Marc. Les chiffres révèlent également que 55 % des personnes ayant eu un reste à charge ont subi parallèlement une baisse de revenus divisant quasiment par deux les ressources du ménage : « Les



CRITÈRES SÉCURITÉ SOCIALE

Le champ du reste à charge varie. Selon l'Assurance maladie qui l'évalue à 400 euros toutes ADL confondues, le reste à charge correspond « au total des frais qui n'entrent pas dans le périmètre de remboursement de l'Assurance maladie », explique David Saint-Marc. L'enquête de la Ligue est allée plus loin puisqu'« elle s'est intéressée à ce que les patients perçoivent comme des dépenses liées au cancer », poursuit le sociologue. Avec une précaution cependant : « Nous n'avons pris en compte que les éléments détaillés. »



SEPT PERSONNES SUR DIX ONT DÉCLARÉ AVOIR EU UN RESTE À CHARGE. ET CE NE SONT PAS FORCÉMENT LES PERSONNES LES MIEUX COUVERTES PAR UNE MUTUELLE QUI ONT ÉTÉ LES MOINS IMPACTÉES.

commentaires des personnes sont intéressants à décortiquer, car on s'aperçoit que le salaire des conjoints baisse aussi. Ils font moins d'heures supplémentaires. L'ensemble de ces résultats dessine une catégorie vulnérable qui risque de rencontrer des difficultés importantes. En effet, un parent remplira plus difficilement son rôle s'il cumule maladie et précarité. A ces difficultés se superposent parfois des difficultés de couple. Or, au-delà du volume du reste à charge, c'est la capacité à y faire face qui compte. »

Très révélatrice des difficultés financières que rencontrent les personnes en ALD, l'enquête gagnerait encore à être affinée pour chiffrer de façon plus détaillée le reste à charge par

type de cancer. En effet, les deux tiers des personnes ayant répondu au questionnaire ont été traitées pour un cancer du sein (reste à charge moyen de 724 euros) ou un cancer ORL (963 euros). Mais elle constitue d'ores et déjà un témoignage précis et chiffré sur les conséquences financières inhérentes au traitement d'un cancer. Des conséquences en forme de double peine, car elles s'additionnent à de profondes souffrances morales. ■

PHILIPPE BOHLINGER

EN SAVOIR +

Pour tous renseignements complémentaires, contacter le service actions pour les malades à la Ligue nationale contre le cancer au 01 53 55 25 30.



CHIFFRES COMPLÉMENTAIRES

L'enquête révèle également que 67 % des personnes ayant eu un reste à charge ont dû puiser dans leur épargne, que 22 % ont contacté une assistante sociale, que 17 % ont fait appel à l'aide financière de leur famille, 13 % à celle d'associations, 5 % à celle de leurs amis et 4 % des patients font jouer la concurrence entre pharmacies. Dans le cas du cancer du sein, 54 % du reste à charge est dépensé pour du petit appareillage et des frais liés au traitement, 44 % pour faire face à des dépassements d'honoraires.