



Soins de santé : quand les parents se sacrifient

 la ligue des
familles

Une production du service Études
et Action politique de la Ligue des familles

Septembre 2022

Introduction

Depuis 2 ans, la santé est revenue à l'avant de l'actualité et des préoccupations politiques. La crise sanitaire nous a rappelé à quel point notre santé, la santé de tous, est à la fois un impératif du bon fonctionnement de notre société et que la manière d'arriver à une bonne santé collective est une question éminemment politique.

Quelques mois avant le début de cette crise, la Ligue des familles avait décidé de consacrer le focus du baromètre au thème... de la santé ! De cette grande enquête quantitative auprès de nombreuses familles ressortaient des constats inquiétants : les familles ont du mal à se soigner, reportent leurs soins, renoncent à une visite chez le spécialiste, à l'achat de supports médicaux, ont du mal à payer les factures d'hôpital de leurs enfants...

Le constat de la difficulté de l'accès à la santé peut concerner tous les ménages. Qu'est-ce qui fait la spécificité du rapport des familles à la santé ? Ce sont les soins des enfants qu'il faut ajouter à ceux des parents. Une addition des charges qui sont exclusives aux familles et qui produisent, on le verra, des conséquences uniques.

Ce panorama morose, la Ligue des familles voulait mieux le comprendre pour trouver des solutions. C'est le but de cette enquête, partir au cœur de la réalité des familles pour identifier au mieux les freins à l'accès aux soins de santé et proposer des solutions pour que chaque famille puisse se soigner sereinement.

Table des matières

Introduction	2
A. Méthodologie.....	4
B. Le temps comme donnée de l'accès à la santé des enfants	4
1. Un enjeu autour des horaires et de l'école/du travail.....	4
2. Le temps, c'est aussi une perte de revenu.....	6
3. Pour les personnes appauvries, c'est d'abord les soins d'urgence.....	7
C. Littératie des soins de santé.....	9
1. Accès à l'information règlementaire (remboursement, conventionnement, ...).....	9
2. L'organisation des soins de santé.....	11
3. Prévisibilité du trajet de soin	11
D. Médicaments	13
1. Supports médicaux.....	13
2. Médicaments	15
E. Report de soins	17
F. Inégalité entre parents et enfants	21
G. Tiers payant.....	23
H. Conclusion	26

A. Méthodologie

Pour réaliser cette enquête, nous avons mis en œuvre la technique de l'entretien ethnographique¹ – ou entretien semi-directif – qui vise à obtenir des interviewés des données et des récits pratiques. Ce sont donc 7 entretiens, d'une durée d'entre 1h et 2h30, qui ont été réalisés avec des familles des quatre coins de la Fédération Wallonie-Bruxelles, ruraux et urbains. Les entretiens ont été réalisés au cours de la période de mars 2022 à mai 2022.

Notre parti pris a été de faire ressortir l'expérience de familles en difficulté face aux coûts des soins de santé, à travers le prisme des besoins de soin des enfants, de la manière dont ceux-ci sont rencontrés ou non et des conséquences sur le ménage. Derrière cette condition se trouvent des situations multiples et variées. Des familles nombreuses ou avec un enfant unique. Des statuts économiques divers : des parents qui travaillent, d'autres qui sont au chômage, qui sont en invalidité, qui bénéficient du Revenu d'Intégration Sociale (RIS). Des familles avec un couple de parents, d'autres monoparentales.

En mettant, avec cette méthode, l'interviewé.e au centre du processus d'enquête, nous avons voulu permettre aux parents d'exprimer leurs maux avec leurs mots. Pour cause, « des gens qui sont "mal dans leur peau", comme dit le sens commun, parce qu'ils sont mal dans leur position (...) ne peuvent livrer ce qu'ils ont de plus personnel sans dévoiler du même coup la vérité la plus profonde d'une position sociale, qui agit sur eux et en eux, mais aussi sur tous ceux qui la partagent avec eux (ce qui donne souvent aux propos les plus singuliers en apparence une valeur générale, en tant qu'énoncés d'invariants, vrais de toute une catégorie). »² Ces choix de méthode ont aussi eu pour but d'assurer le respect de la sphère intime délimitée par les intéressés et d'installer un climat de confiance dans la discussion.

B. Le temps comme donnée de l'accès à la santé des enfants

1. Un enjeu autour des horaires et de l'école/du travail

Le temps est une denrée critique pour les familles, toujours en train de courir entre vie de famille, vie professionnelle, école, activités extrascolaires, etc. La question des soins de santé n'échappe pas à cette règle. En effet, pour l'accès aux soins de santé, le facteur temps s'exprime par le nombre d'heures investies dans la recherche de soins adaptés à chaque situation. De fait, lors des entretiens est apparu un enjeu organisationnel des soins et son emprise sur le temps disponible. On peut structurer ce facteur temps de la sorte :

- Temps 1 – Organiser en amont (absence du travail, de l'école...);
- Temps 2 – Organiser le jour même (temps pour le trajet effectué, temps passé sur place);
- Temps 3 – Organiser le suivi (médicaments/exercices; nouveaux rendez-vous; administratif pour le remboursement...).

¹ Beaud S., « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'« entretien ethnographique » », *Politix*, n°35, 1996, pp. 226 - 257.

² Bourdieu P., « Introduction à la socioanalyse », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 90, 1991, p. 3.

Exprimés de la sorte, ces 3 temps ne semblent pas des obstacles insurmontables, mais il faut rappeler que le propre des familles c'est de devoir combiner les temps des parents (travail, formations, tâches domestiques...) et les temps des enfants durant lesquels les parents assurent aussi une présence, ne fut-ce que sous la forme de trajet. En conséquence, et chaque parent le sait, le temps est une dentée rare dans les familles et il n'est pas toujours possible de faire coïncider les horaires de toute la famille avec les possibilités de rendez-vous médicaux.

Dans cette famille de 4 enfants, chaque minute se compte et le choix de passer du temps à quelque chose implique de faire l'impasse sur autre chose. Dans ce cas-ci, le choix consistait entre la possibilité de maintenir une activité professionnelle et conduire l'enfant à son rendez-vous médical chaque semaine.

Maintenant, on a arrêté [le suivi neuropsychologique de mon enfant] à cause du temps que ça nous prenait. On allait, en journée, à Dinant, donc c'est à 20' d'ici, ça durait 1/2 heure, et donc j'attendais 30' dans la voiture, parce que ça ne valait pas le coup de faire l'aller-retour.³

Même si on arrive à organiser son horaire, la consommation de soins emporte un sacrifice en temps.

L'usage du terme « sacrifice » se comprend pour une raison simple : la consommation de soins nécessite de prendre du temps au détriment d'autres activités. Dans certaines configurations familiales (familles nombreuses ou monoparentales) et/ou en cas de problème de santé particulier, ce temps consacré aux soins ne permet pas de maintenir une activité professionnelle à temps plein. Surtout lorsque les enfants ont besoins de soins répétés, en journée, chaque semaine (soins psy, kiné, logopédie, ...)

Je n'aurais pas pu travailler temps plein, car mon fils me prenait tous mes mercredis après-midi. [Mon ex-mari] m'avait dit que l'on pouvait le mettre au soir [le logopède]. Sauf qu'il n'y avait pas nécessairement de logopèdes au soir. Les exercices étant tellement contraignants qu'il fallait mieux les faire l'après-midi, et pas de séance le samedi. (...)⁴

Cette contrainte du temps à consacrer aux soins vient s'ajouter à la contrainte économique de l'accès aux soins et il est parfois difficile de délier les deux tant les situations sont marquées par l'une et l'autre.

On a dû faire de la kiné, de la logopédie, du neuropsych, pour l'aider. Et en fait, ça fait beaucoup de frais, tout n'est pas remboursé, beaucoup de temps, on y allait chaque semaine. Donc il y a un moment où nos autres enfants n'avaient pas le droit d'avoir un loisir parce qu'on était toujours un rendez-vous là-bas et par manque d'argent.⁵

³ Entretien 1

⁴ Entretien 4

⁵ Entretien 1

2. Le temps, c'est aussi une perte de revenu

Pour les familles, les soins des enfants emportent des coûts indirects liés à l'organisation des soins qui apparaissent comme des coûts cachés. En ce sens, ces coûts ne sont jamais compensés par une rentrée financière. Ainsi, les coûts indirects découlant de la consommation de soins sont un facteur de vulnérabilité financière propice à entraîner un report de soins de santé⁶.

[Mon fils] est né prématuré, il a donc eu un très gros suivi médical. Dans le sens où il avait un problème de chuintement à la naissance. Il a donc dû aller chez un logopède durant 4 années, entraînant énormément de frais de logopédie, mais aussi énormément de frais de déplacement, car la logopède que nous avons trouvée – et qui était spécialisé là-dedans – habitait en Flandre. J'avais donc 45 minutes de voiture, j'y allais chaque semaine. Cela a eu des répercussions importantes, car j'ai choisi un 4/5ème pour cela. En fait, vu le gros suivi à faire, il n'était pas question de le faire au soir ! En France, parfois la logopédie se fait en classe. Moi, j'ai donc choisi de ne pas travailler le mercredi après-midi pour passer du temps avec mon fils et aller avec lui chez le logopède. [T]ous ces frais médicaux là, c'est couvert par le compte commun, mais le temps investi – où je ne peux pas travailler – n'est jamais compensé. Ça, on ne s'en rend pas compte, mais c'est énorme. Quand j'allais chez la logopède, on passait trois heures. On mettait presque une heure pour aller, une heure sur place, une heure pour revenir. (...) Trois heures ! Si je facture 50€ de l'heure, cela fait 150€ de perdu. Les indépendants comptent de la sorte ! Ça, c'est du temps consacré ... mais qui est super important évidemment.⁷

Nous sommes ici au cœur de la problématique de la conciliation où des parents, principalement des mamans en raison de la répartition inégale des tâches dans le ménage, se voient sortir partiellement du marché du travail en raison des besoins de soins réguliers et chronophages des enfants.

Mon fils doit porter des semelles orthopédiques. Qu'il faut changer tous les ans parce que son pied grandit. Donc on paye 60 euros par an et la mutuelle paye 50. C'est à l'hôpital que l'on me les prescrit. (...) Je me suis déjà demandé si mon aînée n'en avait pas besoin, parce qu'elle marche bizarre. J'y ai pensé, mais je ne sais même pas à qui m'adresser. Mais c'est vrai qu'il y a plein de fois où je me suis dit que ses chevilles, ses pieds étaient étranges. Peut-être que si j'avais qu'un enfant et plein de temps ça irait, je me renseignerais, mais là avec 4, on gère d'abord les urgences et les priorités.⁸

Ce problème du manque de temps est amplifié par le nombre d'enfants pour les familles nombreuses. Dans le témoignage précédent, cette maman a réduit son temps de travail à un mi-temps pour pouvoir répondre aux besoins de sa famille. On constate que malgré ce temps libéré, il reste difficile d'investir seule les problèmes de santé de chaque enfant. Les familles mettent donc en place des priorités et parent d'abord au plus urgent, reportant certains soins à plus tard. Une partie de l'enjeu réside également dans l'accès à l'information qui, s'il était facilité, représenterait un gain de temps pour les familles. Cette problématique d'accès à l'information sera traitée plus longuement dans une autre section de l'étude.

⁶ BOUCKAERT, N., MAERTENS DE NOORDHOUT, C. et VAN DER VOORDE, C., *Performance du système de santé belge : évaluation de l'équité*, Synthèse. Bruxelles, Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, KCE Reports, 2020.

⁷ Entretien 4

⁸ Entretien 1

3. Pour les personnes appauvries, c'est d'abord les soins d'urgence

Le lien évident entre la situation socio-économique d'un individu et sa santé n'est plus à démontrer. Les déterminants de la santé influencent la santé d'une personne, en retour la santé influence la capacité de cette personne à se procurer un revenu⁹. Pour les personnes en situation de pauvreté¹⁰ le rapport au temps se matérialise de manière assez différente par rapport à ce qui a été exposé jusqu'ici.

Dans les ménages où l'on connaît la privation de travail, l'enjeu est moins la conciliation entre vie privée et professionnelle mais davantage la survie à court terme du ménage. Cette situation implique que les choix qui sont faits sont systématiquement réalisés dans le mode de l'urgence. Se soigner se fait dans l'urgence, la prévisibilité étant rendue très complexe par l'urgence du quotidien et un budget à flux plus que tendu. Sous cet angle, le report de soins est une conséquence logique des contraintes du ménage où les soins finissent par devenir des produits de luxe et où on pare donc aux autres dépenses, plus urgentes.

[Mon fils] a eu de l'asthme quand il était petit et j'ai cru qu'il était asthmatique. Il s'avère qu'on a fait tous les tests et il n'a rien. Étant petit, il a été pris plusieurs fois des bronches et dernièrement avant le COVID, il a fait une pneumonie aussi. Mais je touche du bois, on a fait tous les examens, il n'y a rien ! [On doit] surveiller ça tous les 6 mois [en plus des] oreilles et yeux. Tous les 6 mois, j'ai un rendez-vous pour ses oreilles et c'est à surveiller parce qu'on ne sait pas si on va l'opérer.

Et c'est vrai qu'il ronfle beaucoup. Il a des problèmes avec son nez qui coule tout le temps. Donc c'est là que je me pose des questions avec des allergies. Il s'avère que non ! C'est peut-être les végétations ; on ne sait pas exactement, mais il y a de grandes chances que ce soit ça.

Et s'il devait se faire opérer ? Ça a évidemment un coût. Comment tu t'y prendrais pour assumer ça ?

J'essaierais de retarder. Parce que si, ça va être compliqué ! Je me dis qu'il peut continuer ... s'il est déjà resté comme ça hein. Si financièrement je n'arrive pas, j'essaierai de voir s'il n'y a pas un petit peu d'argent ailleurs. Enfin, je ne sais pas comment j'arriverai sur le moment ! Parce que c'est vrai que là, honnêtement, je ne sais pas comment faire. (...) ¹¹

De fait, les personnes confrontées à des situations de pauvreté témoignent en priorité de difficultés à payer l'ensemble des coûts directs de la consommation de soins. En effet, les personnes appauvries ont moins recours à la médecine générale et aux soins spécialisés¹². Pour expliquer ce moindre recours, plusieurs hypothèses ont été avancées par le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). D'une part, la crainte d'avoir à payer des examens et/ou médicaments supplémentaires en cas de visite chez un généraliste. D'autre part, le double avantage des services

⁹ BOUCKAERT, N., MAERTENS DE NOORDHOUT, C. et VAN DER VOORDE, C., *Performance du système de santé belge : évaluation de l'équité*, Synthèse. Bruxelles, Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé, KCE Reports, 2020.

¹⁰ Ici entendue à la fois comme les personnes confrontées au risque de pauvreté monétaire (AROP) qui sont définies comme "[p]ersonnes vivant dans un ménage dont le revenu total disponible est inférieur au seuil de pauvreté, qui s'élève à 1 287 € par mois pour une personne isolée." et d'autre part, la privation matérielle sévère (SMD) définie comme un indicateur permettant "[m]esurer la part de la population incapable de couvrir les dépenses liées à au moins 3 des 9 éléments d'une liste déterminée." (STATBEL, 2021).

¹¹ Entretien 5

¹² BOUCKAERT, N., MAERTENS DE NOORDHOUT, C. et VAN DER VOORDE, C., *Op. Cit.*

des urgences d'avoir ni à payer sur le champ ni à prendre de rendez-vous.¹³ Lors des entretiens, le constat et les hypothèses précitées ont tous été confirmés. Souvent matérialisé par une ou plusieurs stratégies mises en place par les personnes afin de réduire autant que possible les coûts directs de l'accès aux soins.

Et ça t'est déjà arrivé de dire : ce n'est pas grave, je ne vois plus bien avec mes lunettes actuelles mais on va attendre un peu pour économiser.

Oui. Avant d'avoir les nouvelles, j'ai attendu 4 ans.

C'était trop ?

Oui, c'est tous les 2 ans même.

OK. ! Donc tu as vraiment du retard de 2 ans ?

Ah oui, c'est tous les 2 ans qu'il faut voir l'ophtalmologue, c'est 50€.

L'ophtalmologue, il y a des visites de contrôle tous les x temps ?

Ouais. Si ça fait 4 ans que je n'ai pas été avec elle [ma fille]. Quand on n'a pas les moyens, c'est pas évident. »¹⁴

Le fait que les coûts indirects soient moins abordés dans les entretiens avec des personnes exposées à des besoins de santé non-satisfaits ne trouve pas d'explication claire. L'hypothèse la

Pour permettre aux parents de faire face aux urgences et impératifs familiaux sans entamer leurs 20 jours de vacances annuelles ou devoir passer à temps partiel, la Ligue des familles propose l'instauration d'un congé de conciliation : 8 heures par an de congés payés supplémentaires pour chaque parent, +8 heures par enfant, + 8 heures pour les parents solo, sans justification à l'employeur. Le but ? Participer à la réunion de parents de 16h, aller chercher son enfant qui s'est blessé à l'école, arriver un peu plus tard le jour de la rentrée scolaire...ou précisément accompagner son enfant à un rendez-vous médical.

La Ligue des familles propose également d'inscrire un droit au congé parental à 1/10^e pour tous les parents, alors qu'il est encore aujourd'hui soumis à l'accord de l'employeur, contrairement aux autres formules de congé parental. De plus, afin de rendre le congé parental accessible à tous, il faut en améliorer la rémunération pour tendre vers les 100% de remplacement du revenu perdu, de manière à ce que les parents puissent interrompre leur travail pour s'occuper de la santé de leurs enfants pendant une période donnée dans se mettre en difficulté financièrement.

plus probable étant que le recours aux soins se limitant à l'essentiel et l'urgent, voire qu'il soit fait un choix entre la santé des parents et des enfants (voir plus bas). La question des coûts indirects intervient plutôt dans les témoignages de familles ayant les moyens d'assumer des soins récurrents ou de soins spécialisés.

¹³ *Idem.*

¹⁴ Entretien 6

C. Littératie des soins de santé

1. Accès à l'information réglementaire (remboursement, conventionnement, ...)

Le concept de « littératie en soins de santé » se définit comme « la capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de l'appliquer de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé et celle de son entourage dans divers milieux au cours de la vie »¹⁵. Un des premiers éléments qui ressort des entretiens est l'absence d'accès à l'information sur les règles de remboursement des soins. Ainsi, la plupart des familles ne découvrent le montant du remboursement, et donc du ticket modérateur à leur charge, que bien après la prestation de soin. Pour les ménages dans lesquels chaque euro compte, le prix du praticien est un critère de choix important et la difficulté à déchiffrer le système pour connaître ce prix est une source de nonaccès aux soins.

Ouais bon, on essaie de voir un peu. Au besoin, aller voir un dentiste mais je ne sais pas lequel.

Oui, il faut en trouver un pas cher.

Voilà ! Je sais qu'il y a des dentistes qui travaillent avec quelques mutuelles. On donne une vignette et comme ça, tu ne dois pas avancer quoi.¹⁶

Cette enquête montre que beaucoup ne connaissent pas bien le fonctionnement du système de soin de santé et par conséquent ne savent pas convenablement tirer parti de celui-ci pour diminuer leur facture.

On a le VIPO. Ça joue aussi. Mais ça dépend d'un médecin à l'autre. Certains c'est 25 euros, certains c'est 3 euros. Et il y a des médecins qui donnent pas le remboursement mutuelle.¹⁷

Il est ainsi très rare que les interviewés sachent si leur médecin est ou non conventionné, ni même au fait de l'existence de cet enjeu dans le prix qui leur est demandé. La Loi prévoit pourtant que le médecin est tenu d'informer clairement et préalablement à la prestation le patient sur son adhésion ou sur son refus d'adhésion à l'accord national médico-mutualiste.¹⁸

L'ophtalmo, il est conventionné ?

Je n'en ai aucune idée.

Tu ne poses pas la question quand tu choisis ton médecin ?

Non.

Tu vois ce que c'est le principe du médecin conventionné ?

Non de la tête

Ce n'est pas quelque chose que les médecins t'expliquent ? Ce n'est pas dans ton "radar" des préoccupations ?

Non, je ne sais pas ce que c'est.¹⁹

¹⁵ CULTURE ET SANTÉ, La littératie en santé, PowerPoint, Chaire Santé Précarité — Université Libre de Bruxelles, 2021.

¹⁶ Entretien 6

¹⁷ Entretien 5

¹⁸ Loi du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, Art. 73 §1er.

¹⁹ Entretien 3

Nous sommes attachées au fait de bien s'entendre avec les médecins. D'avoir une bonne relation avec. À mon avis, elle est conventionnée. Enfin c'est parce que sur l'application, ils disaient qu'ils cherchaient un médecin pas trop cher. Donc à mon avis il est conventionné.²⁰

De nombreux parents sont dans l'inconnu quant à la contribution financière qui leur sera demandée. Le prix des soins n'est que peu souvent communiqué de manière transparente. Fort heureusement, depuis le 27 octobre 2021, les médecins ont l'obligation légale « d'informer clairement et préalablement à la prestation les bénéficiaires des tarifs qu'ils pratiquent pour les prestations remboursables les plus courantes dans leur discipline en faisant une distinction entre l'intervention de l'assurance, la quote-part personnelle et, le cas échéant, le montant maximum du supplément pratiqué »²¹. Cette évolution législative est positive et son application devra être évaluée dans un futur proche.

Le poids de la santé dans le budget est inconstant, aléatoire. C'est difficile à évaluer en moyenne et presque impossible de prévoir. (...) Le souci c'est aussi qu'on n'est pas prévenu, pour plein de trucs, du prix qu'on va devoir payer. (...) On devrait avoir beaucoup plus d'informations. On devrait limite avoir des devis, comme pour les travaux. Que lorsqu'on te dit "aller faire une radio dans tel hôpital" ou "prenez rdv là-bas" qu'on t'annonce directement le prix. C'est un des rares endroits où tu ne sais pas ce qui te tombe dessus, la santé. Quand tu veux acheter une paire de chaussure, tu choisis ton prix. Et là, vraiment, tu n'as aucune info. C'est après. Tu as la surprise. Même à l'hôpital, c'est 3 mois après que tu reçois la facture. Surprise.²²

Cette difficulté à connaître les prix des soins à l'avance, quelle qu'en soit la cause, est un phénomène partagé par l'ensemble des participants. En conséquence, on est en droit de se poser la question de l'efficacité et donc de la pertinence du mécanisme du ticket modérateur. De fait, l'objectif de cette part du prix de la prestation à charge directe du patient (le reste est également à sa charge, mais indirectement, via les cotisations sociales) est de modérer sa consommation de soins en utilisant « l'indice prix » comme un signal, une manière d'orienter le comportement des patients. L'idée sous-jacente est qu'en l'absence d'un coût direct, un phénomène de consommation inutile de soins aurait lieu. Dans la réalité observée ici, on constate que les patients ne savent pas à l'avance quel sera le coût de leur soin, rendant difficile l'orientation du comportement voulue par le ticket modérateur.

À la base, on ne sait même pas combien ça va coûter. Quand ton généraliste ou ton neuropédiatre, ou ton gastroentérologue te dit "aller faire une radio à Liège", il ne te dit pas "elle coûtera autant". Donc de toute façon, le ticket modérateur ce n'est pas restrictif, tu n'as pas l'info. Tu prends rendez-vous, à Liège, ils te fixent un rendez-vous, tu te tapes tout le trajet, l'essence et tout le tralala, tu fais ton truc et tu reçois ta facture 2 mois après. T'as pas l'info de toute façon. Et, a priori, quand un spécialiste soupçonne quelque chose qu'il fait investiguer... ben c'est logique que tu y ailles. Tu ne vas pas lui dire "va te faire foutre" et si ça se trouve, c'est un truc super grave et si ce n'est pas bon, t'as perdu. Je ne me sens pas en surconsommation [de soins], mais tu es obligé de faire confiance.²³

En revanche, les augmentations du ticket modérateur ont contribué à rendre moins accessibles les soins de santé aux familles, qu'il s'agisse de médicaments ou d'actes médicaux.

²⁰ Entretien 7

²¹ Loi du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités coordonnée le 14 juillet 1994, Art. 73 §1er.

²² Entretien 1

²³ Entretien 1

Je vais chez le médecin traitant. Quand tu n'as pas les moyens pour acheter les médicaments, c'est pas évident. J'ai un médecin traitant qui fait beaucoup. Dès que je n'ai pas les moyens alors elle me fait beaucoup les génériques. Des fois, je ne vais pas aller chercher, je n'ai pas. (..)

Ça dépend de quoi ?

Ben... ça dépend si j'ai ou pas.

Si on est au début du mois, ou fin du mois ?

Voilà ! Comme maintenant je dois toujours compter de tout ce que dépense, ce n'est pas évident.²⁴

2. L'organisation des soins de santé

L'organisation de nos soins de santé en différentes lignes de service, hiérarchisées selon le degré de spécialisation, est une information acquise dans l'ensemble des entretiens menés. Par contre, les fonctions attribuées aux services de soins, notamment à la médecine générale, pour sa mission d'orientation du patient vers des soins plus spécialisés, n'est pas un fait acquis, tout du contraire. En découle une stratégie d'épuisement en temps et en argent, matérialisée par une recherche à « tâtons » de différents spécialistes bien souvent sans conseils préalables de la médecine générale.

Et comment tu cherches justement quand tu as besoin d'un praticien ?

Soit vu qu'ils vont à l'école, j'essaye de voir quelques mamans. Mais ici, je suis vraiment perdue, je ne sais pas où me renseigner. Honnêtement je n'en sais rien, c'est pour ça que je n'y vais pas, parce que je ne sais pas.

Et ton généraliste, ce n'est pas du tout ta personne de référence pour te rediriger vers le bon praticien ?

C'est vrai, jamais pensé à lui demander. Non, je n'ai jamais pensé. Des fois le problème, c'est que quand je demande, je tombe sur des assistants qui eux ne savent pas. Maintenant c'est vrai qu'à [mon médecin généraliste], je pourrais peut-être lui demander. Peut-être que lui sait. J'avais demandé à l'assistante et elle ne savait pas, c'était pour je ne sais plus quoi d'ailleurs. Je sais plus.²⁵

En outre, les différents acteurs et leurs rôles font l'objet d'importantes confusions également. Ainsi, les mutuelles et leurs produits commerciaux (assurance complémentaires) sont souvent indifférenciées de l'assurance obligatoire de la sécurité sociale. Cela rend difficile pour les patients de s'orienter efficacement vers le bon acteur pour la bonne question.

3. Prévisibilité du trajet de soin

Enfin, pour beaucoup de parents, rentrer avec leur enfant dans un « trajet de soin » qui pourrait se révéler long, et donc coûteux, peut être une source de stress. Prenons un exemple de cette enquête. Une maman a remarqué que son enfant a mal aux pieds. A partir de là, quel praticien aller voir ? Où va mener ce trajet que l'on démarre à ce moment-là ? Certains parents peuvent s'imaginer, à tort ou à raison, que la consultation avec le généraliste va ensuite mener à des examens complémentaires chez un spécialiste dont le tarif est inconnu ou encore à des supports médicaux.

²⁴ Entretien 6

²⁵ Entretien 5

L'inconnu que représente le coût de ce trajet de soin constitue un frein à l'accès aux soins de santé dans la mesure où dans certaines situations, l'impossibilité de savoir à l'avance si les soins seront financièrement accessibles peut empêcher d'entreprendre la démarche. Un rapport de confiance avec un médecin généraliste apte à informer et orienter efficacement sa patientèle est nécessaire pour permettre aux patients d'appréhender au mieux les trajets de soins possibles et adaptés à leurs besoins.

L'enjeu de la littératie des soins de santé est complexe et demande des réponses multiples. Les règles de transparence et d'accès à l'information nouvellement votées fin 2021 constituent un pas dans la bonne direction qu'il faut saluer. Afin de rendre cette décision encore plus en phase avec la réalité des familles, la Ligue des familles propose la création d'un site internet facilement accessible qui reprendrait, pour chaque type de praticien, la liste de ceux-ci, leur statut (conventionné ou non) ainsi que les tarifs qu'ils pratiquent pour les prestations remboursables les plus courantes dans leur discipline en faisant une distinction entre l'intervention de l'assurance, la quote-part personnelle et, le cas échéant, le montant maximum du supplément pratiqué. Ces tarifs doivent aujourd'hui être affichés au sein du cabinet ou en ligne si le praticien dispose d'un site. Un site unique centralisant ces informations gagnerait en accessibilité et en clarté. Cette demande semble réaliste dans la mesure où l'ensemble de l'information, à l'exception des tarifs, se trouve déjà sur le site <https://ondpanon.riziv.fgov.be/SilverPages/fr>. Cette page est malheureusement difficile à trouver sur Internet, peu connue du grand public et donc peu utile dans sa forme actuelle. Une URL du type messoins.be couplée avec une grande campagne d'information devrait permettre au public de mieux se saisir de l'outil.

Ensuite, il apparaît clairement dans cette étude que les parents qui savent le mieux s'orienter dans le système de santé le doivent à la relation de confiance et au suivi de leur médecin généraliste. En conséquence, le renforcement de la première ligne dans ses missions d'information, d'orientation et de suivi à long terme du patient apparaît comme une nécessité. L'actuelle pénurie de médecins généralistes dans le pays, conséquence des quotas fédéraux, est sans aucun doute une difficulté à l'exercice de ces missions par les généralistes surchargés.

D. Médicaments

Le fait d'aller chez un professionnel des soins de santé, médecin ou non, ne signifie pas directement que l'on est guéri. Non, le médecin va prescrire des soins, sous la forme d'un médicament ou d'un support médical visant à agir sur un temps long (semelles orthopédiques, lunettes de vue, ...). Or, c'est surtout à ce moment, où il faut transformer une prescription médicale en un traitement réel, que va se jouer une partie importante du non-accès aux soins de santé.

1. Supports médicaux

Le Baromètre des parents de la Ligue des familles (sondage Ipsos), édition 2020, l'avait démontré : dans le top 3 des soins reportés par les familles, se trouve 2 fois l'achat d'un support médical (appareil dentaire en 2 et lunettes en 3). Comment expliquer le fait que ces achats soient autant reportés ?

La première explication tient au coût important de ces achats. Ceux-ci se chiffrent systématiquement à plusieurs centaines, voire plusieurs milliers d'euros. Sur ces sommes importantes, les remboursements sont très faibles. Par exemple, dans le cas d'un appareillage par traitement orthodontique, l'assurance obligatoire prend en charge 203,50€ et laisse un ticket modérateur de 45,50€. Or, comme le montre l'exemple de la famille ci-après, les frais auxquels elles sont confrontées sont bien supérieurs, en raison de l'absence de respect de la convention médico-mutualiste par l'orthodontiste.

Notre dentiste nous a dit que l'on devait aller voir un orthodontiste. Mes 3 plus grands ont la mâchoire trop petite. Et donc c'est appareil du bas, pour écarter la mâchoire. Avant 8 ans, ça va tout seul, parce que c'est souple. Et que c'est un truc qu'on ne pourra jamais faire après. Donc c'est pas comme si on pouvait se dire qu'ils auront qu'à mettre des plaquettes plus tard. Non, non, on est obligé de le faire maintenant. Et donc, ils font ça d'abord, celle du bas et puis, celle du haut. Et tu dois y aller tous les mois et tu dois payer la visite tous les mois. Et donc, on a déjà fait ça pour les 2 ainés, les deux plus grands. C'est 1000 euros, le bas et le haut. Et les visites c'est 45 euros. Et ça, c'est pas remboursé non plus. J'ai téléphoné à la mutuelle, ils m'ont dit que normalement l'orthodontie c'était remboursé, mais pas ça. Sur l'appareil, on a seulement 375 euros de remboursé au total. C'est déjà bien aussi, mais il faut payer tout le reste. Et donc, le dernier a son appareil, on a commencé, on a signé. Mais, le même jour, on avait rdv pour la deuxième chez qui, malgré les deux appareils, devait faire autre chose. Et donc, je te montre *sort un papier* ça c'est le devis qu'on a eu. Nous, on a failli pleurer quand il nous l'a montré. C'est 2300 l'appareil + 400 euros de quelque chose + 45 euros les visites + les visites de pose et dépose qui sont plus chères et d'autres trucs encore. Au total tu es à plus de 3000 euros. On a déjà les 1000 euros du troisième maintenant. Je ne peux pas payer l'appareil 1000 euros + les 3000 en plus. En plus on a 3 ans de stage d'attente si on prend l'assurance dentaire maintenant. Et il faut le faire avant ses 15 ans. Et donc là, on réfléchit à savoir si on sait le faire, si on doit changer de mutuelle, si on doit... Mais pour le moment on a juste dit à l'orthodontiste que pour le moment, on ne faisait rien et ma fille n'y va plus. On a arrêté. Mais il nous a expliqué que c'est nécessaire parce que sinon elle risquait d'avoir mal à la tête, à la nuque parce que les mâchoires ne sont pas... Voilà. Donc il y a un vrai problème de santé dans le fond. Donc c'est un vrai choix,

je trouve ça terrible. Parce que là, ils te mettent une grosse responsabilité. (...) Et c'est sûr que si c'était moins cher, voire gratuit, on le ferait tout de suite.²⁶

Il en va de même pour les lunettes de vue ou pour les semelles orthopédiques. Ces supports médicaux sont importants pour la santé des enfants mais leur coût élevé est souvent un motif de report ou de non-recours aux soins.

Ce n'est pas évident parce qu'ici j'ai même dû changer les lunettes. Enfin d'ailleurs je n'ai pas changé la monture du petit parce que j'ai changé les [verres]. C'est une bonne nouvelle parce que sa vue s'est améliorée. Donc c'est vrai que c'est tout le temps des frais en plus. Mais bon, c'est indispensable. Je trouve aberrant au niveau des mutuelles. Je trouve que la vue c'est quand même très important parce que moi j'ai dû mettre, je dois porter des lunettes et que le remboursement ce n'est franchement rien du tout. Mais bon après je trouve que la vue c'est important ! Je ne comprends pas le pourquoi du comment, on ne rembourse pas.²⁷

[Ma fille], elle a un petit problème de dos, on ne sait pas voir un podologue. Je ne l'ai pas fait parce que c'était 70 € non-remboursés. Je vois que ma fille, effectivement, elle marche bizarrement. Je trouve qu'elle n'a pas une bonne posture, il faut qu'elle aille voir quelqu'un. À la maison médicale, ils m'ont dit « risque de scoliose », donc c'est vraiment mauvais pour elle et je ne le fais pas parce ça tombait à la même période que des lunettes. C'est trop cher et devoir porter des semelles ; elles sont hyper chères aussi. Ne rien rembourser.

C'est quand même indispensable parce que j'ai eu une hernie discale à tout niveau. Enfin, j'ai des hernies cervicales, ça tombe d'une mauvaise posture. À l'époque ma maman elle ne faisait pas forcément attention. Je me dis voilà c'est des petits trucs que moi je ne vais pas faire. » (...) Je sais que ma fille en a besoin. Mais je ne le ferai pas.

(...)

Ouais, et ma fille, elle a mal dans son talon. Il y a un problème, je le sais, mais je vais retourner voir. D'ailleurs, je lui ai dit hier parce que c'est vrai qu'elle a beaucoup marché et qu'elle avait mal aux pieds. Mais voilà, financièrement, moi, c'est impossible avec les lunettes. Franchement ce mois-ci je ne saurais pas. Je vais essayer de toute façon à mon avis d'aller chez le podologue ; le temps de trouver un rendez-vous. Je sais que je vais devoir mettre 70 €, plus encore si elle a besoin de semelles. Ce n'est pas normal qu'en marchant elle ait mal dans sa pointe de pied.²⁸

Face à ces frais importants, comment font les familles avec un petit budget pour tout de même soigner leurs enfants ? Lorsque les soins ne sont pas reportés, le fait de consacrer une part importante du budget du ménage, parfois plusieurs mois de revenu, à l'achat d'un support médical n'est pas sans conséquences. Les familles sont ainsi contraintes à des renoncements vis-à-vis de leurs loisirs, de la nourriture, du report de facture d'énergie ou d'une importante dilution dans le temps de ces factures.

A chaque fois, je fais une sorte de tirelire. Parce qu'il peut y avoir plein de choses qui peuvent arriver... à payer. Comme ça, s'il y a quelque chose à payer, au moins, on a mis quelque chose de côté. Maintenant qu'il est pensionné, mon mari touche seulement 1000 euros. 900 certains mois. Et avec 900 euros, on ne sait pas faire grand-chose. Et ça, ça va uniquement dans les assurances, le loyer, ce qui est énergétique (électricité, gaz et tout), les choses

²⁶ Entretien 1

²⁷ Entretien 5

²⁸ Entretien 7

importantes quoi. Il y a aussi les frais scolaires. Ça aussi c'est important. Pour tout ce qui est nourriture, il y a des choses où on achète plus en moins en gros, qui ont la date plus loin, mais les petites choses comme les tartines, qui ont la date très peu, on achète au fur et à mesure. Par exemple, les légumes, le pain, on achète au fur et à mesure, des petites quantités. Entre la nourriture et les soins de santé, on essaye de faire un peu la balance entre les deux. Par exemple, le papier toilette, si on voit que ça commence à finir, on essaye de faire des économies jusqu'au jour où on a de l'argent pour en acheter. (...) On essaye de ne pas dépenser et de ne rien gaspiller. S'il reste du vieux pain, on en fait une sorte de cake, on trouve toujours une manière de faire. Mais parfois aussi, on se contente d'une soupe... ou d'une petite tortilla aux légumes.²⁹

Ainsi, par exemple, l'achat de lunettes de vue pour un enfant peut, dans certaines familles, impliquer de renoncer aux extras, aux loisirs. Ces coûts de soins de santé sont donc à même de faire basculer les familles dans des situations de privation matérielle et sociale telle que définie dans l'enquête EU-SILC (European Union - Statistics on Income and Living Conditions) et donc dans une situation de risque de pauvreté et d'exclusion sociale.³⁰

[...] on a dit "beh c'est quelque chose d'important donc on va serrer la ceinture en fin du mois s'il faut, mais il faut... (...) on fait en sorte que ça passe.

Comment vous faites pour que ça passe ?

On fait plus attention, on se fait un petit peu moins plaisir. Des trucs comme ça. Par exemple, sur un mois, après les factures et tout ça, il arrive qu'on ait 100 euros ou ce qu'on peut dépenser pour acheter des jeux pour les petits par exemples, ou pour nous se faire plaisir, nous acheter quelque chose ben avec cet argent là on paye le médecin. Ou alors, on retarde une facture qu'on paye par après par exemple.³¹

2. Médicaments

Dans les familles appauvries, l'accès aux médicaments est également un enjeu de l'accès aux soins. Comme les entretiens l'ont démontré, l'achat effectif des médicaments est fonction d'un rapport entre prix et nécessité. Les familles dont le budget est très serré vont parfois faire le choix de renoncer à des médicaments dont elles estiment que les conséquences de la privation ne seront pas trop importantes.

Donc ça va, mais c'est plus les traitements où là... il y a un traitement à prendre tous les jours bah là... en fin du mois c'est compliqué de se dire "on va encore prendre 3 euros" - parce qu'on est remboursé de la mutuelle - qu'on va encore prendre 3 euros pour des médicaments.

Vous avez déjà dit "tant pis, on attend le début du mois suivant ?"

Oui. Des fois, ce qui arrive aussi c'est qu'on a pas l'ordonnance, on a pas les papiers pour se faire rembourser donc c'est encore plus cher. Il faut absolument attendre qu'on ait les

²⁹ Entretien 2

³⁰ Un des indicateurs de risque de pauvreté et d'exclusion sociale est le risque de privation matérielle et sociale qui se mesure en un manque d'au moins 7 des 13 éléments de la liste suivante : Payer à temps ses factures, S'offrir chaque année une semaine de vacances hors de son domicile, S'offrir un repas composé de viande, de poulet ou de poisson tous les deux jours au moins, Faire face à une dépense imprévue, S'offrir une voiture, Chauffer convenablement son domicile, Remplacer des meubles endommagés ou usés, Remplacer des vêtements usés ou démodés par des vêtements neufs, Posséder deux paires de chaussures, S'offrir une connexion internet à domicile, Retrouver des amis ou sa famille autour d'un verre ou d'un repas au moins une fois par mois, Participer de manière régulière à une activité de loisirs, Dépenser une petite somme d'argent chaque semaine pour soi-même.

³¹ Entretien 3

papiers. Il y a des fois où fin du mois on lui dit "bah là il y a plus, mais il va falloir que tu fasses sans, parce qu'on ne saurait pas aller le chercher parce que sinon, on ne sait pas prendre de pain ou... c'est très compliqué."³²

Il est clair que le budget disponible à un moment « t » est un déterminant de l'accès aux soins de santé. Les familles à faible revenu vont ainsi souvent reporter l'achat de médicament au début du mois suivant, au moment de la réception du revenu. Afin de préserver leur budget, les familles vont chercher des alternatives se rapprochant de l'automédication afin d'éviter la case pharmacie et les frais qui y sont liés.

Quand je reçois une prescription du médecin, je ne vais pas à la pharmacie directement. J'y vais uniquement quand on a été payés. Pour le mois suivant. J'attends le salaire suivant. On essaye d'avoir un petit peu de réserve comme médicament. Mais parfois ils périssent alors on en a plus. On ne les prend pas périmés parce qu'ils ne font plus d'effet. J'ai déjà eu la blague, avec un Dafalgan pour ma fille quand elle était petite. (...) On essaye d'attendre que l'argent rentre, on essaye de ramer avec ce qu'on a à la maison. (...) Par exemple, le mal de tête ou des douleurs qui peuvent patienter, on essaye de prendre sur nous-mêmes. On essaye de calmer les douleurs avec les médicaments de grand-mère. Par exemple, la toux on peut la soigner avec des anciens remèdes. Du thé, du miel. On essaye de chipoter un peu. Donc, si on peut ne pas y aller, on n'ira pas chez le médecin.

Par rapport aux médicaments, vous essayez aussi de ne pas en acheter à cause du coût ?

Ça dépend lequel. Mais quand il y a des médicaments où on n'a pas le choix, on achète. Par exemple, le médicament de ma fille pour l'eczéma, elle doit le prendre tous les jours, elle n'a pas le choix de l'acheter. Mais elle peut s'en passer sur autre chose. On essaye de pas acheter de médicaments pour des choses qui passent, pour acheter ceux où on n'a pas le choix de l'acheter (...) Donc, on ne peut pas tout avoir. Par exemple, on a mal à la tête, on se lave un peu la figure pour calmer un peu la douleur. Il y a aussi d'autres astuces. Si j'ai mal à la tête, aussi, il y a la fleur d'oranger. Si j'ai mal aux dents, il y a les clous de girofle.³³

Historiquement, l'assurance obligatoire a estimé que les support médicaux (lunettes, semelles, appareils dentaires) étaient des soins de « confort » et qu'en conséquence, ceux-ci ne devaient pas être à charge de la collectivité. Ce raisonnement suranné n'est pas en phase avec la réalité des familles et les connaissances médicales actuelles. Ces soins viennent répondre à un vrai besoin médical et leur absence risque de provoquer des complications pénibles et coûteuses pour les patients et qui impacteront également les dépenses de l'assurance maladie (les familles interrogées citant l'absence de semelles menant à une inflammation articulaire, des maux de tête dus à l'absence d'appareil dentaire, ...). De plus, ce sont des soins qui ont d'importantes implications en dehors du strict champ de la santé : l'absence de lunettes rendra la scolarité difficile, voire impossible, une dentition disgracieuse impactera la confiance en soi et ne favorise pas le bien-être de l'enfant, etc. Il est donc important de mieux prendre en compte ces besoins dans l'assurance obligatoire et d'améliorer les remboursements afférents.

³² Entretien 3

³³ Entretien 2

De la même manière, il est interpellant de voir comment le prix des médicaments constitue un frein réel à leur consommation. Dans les familles aux plus faibles revenus, la consultation médicale n'est ainsi pas toujours suivie par le traitement adapté, en fonction du prix du médicament, du moment du mois où intervient la prescription... En conséquence, il faudrait envisager la gratuité des médicaments pour les bénéficiaires de l'intervention majorée.

E. Report de soins

Dans le Baromètre des parents, édition 2020, nous avons demandé aux familles si elles avaient dû reporter des soins à un enfant pour des raisons financières. Cela a été le cas pour 22% d'entre elles. Ce report est accentué par le nombre d'enfants (et donc les coûts à supporter) puisque 34% des familles nombreuses se sont déjà retrouvées dans cette situation, ainsi que 28% des familles monoparentales et des familles recomposées, contre 17% des familles « traditionnelles ».

Les revenus mensuels nets influencent aussi la décision de report de soins. Un tiers (33%) des familles qui gagnent moins de 1500 euros ont dû repousser un suivi médical. Ce pourcentage décroît au fur et à mesure que les revenus mensuels augmentent : 28% des familles gagnant entre 1500 et 2999 euros ont déjà vécu cette situation, 18% des familles gagnant entre 3000 et 4999 euros et 11% des familles ayant des revenus mensuels égaux ou supérieurs à 5000 euros.

Parmi les actes reportés, ce sont les visites chez le médecin spécialiste (ophtalmologue, ORL, dermatologue...) qui sont ajournées en priorité par 36% des parents.

Quand on observe de plus près les soins reportés par les familles monoparentales, comparées aux familles avec parents en couple, celles-ci sont plus nombreuses à reporter la visite chez un médecin spécialiste (40% contre 34%) et une visite chez le médecin généraliste ou le pédiatre (24% contre 15%). Face à un enfant malade, une visite chez le médecin généraliste ou chez le pédiatre est souvent le premier réflexe des parents, ce report de soins essentiels est donc particulièrement interpellant.

Cette enquête de terrain a permis de mieux saisir la manière dont ce phénomène de report de soins prend forme dans le quotidien des familles. Ces reports peuvent être très conscients, lorsque, par exemple, une maman se voit contrainte de d'annuler un rendez-vous régulier qu'elle ne saurait payer par manque de liquidités. On le voit, elle le dit, le manque d'argent est un frein à la santé de ses enfants. Et ce, malgré les tarifs plancher que peuvent offrir les centres de guidance.

Pour la logopédie, quand mon fils était petit, on allait dans un centre de guidance. Après ses 10 ans on n'a plus eu besoin. Ça, ça nous coûtait quand même un petit peu aussi. Je ne sais plus combien exactement. Mais parfois je n'allais pas parce que c'était quand même assez cher. Je disais à la logopède que cette semaine, on ne savait pas venir... pas payer. Une autre maman, dont le mari ne gagnait pas assez, me disait qu'elle aussi elle avait le même problème, à cause du prix.³⁴

³⁴ Entretien 4

D'autres stratégies consistent à retarder légèrement les prises de rendez-vous lorsqu'un besoin apparaît ou simplement à espacer davantage que conseillé les rendez-vous. Ces stratégies, bien que motivées aussi par l'évitement du coût, ne sont pas pour autant conscientisées de la même manière par les parents interrogés. Pour faire émerger celles-ci, la méthode de l'entretien a permis une reconfiguration du vécu par le discours qui a permis une prise de conscience des déterminants de l'action.

On espace beaucoup les soins. Le neuropsych, ça devait être toutes les semaines, on a fait tous les 15 jours, la logopède, pareil. L'orthodontiste, j'ai allongé un peu la date. *rit nerveusement* C'est horrible... Parce qu'on est censé y aller tous les mois, mais tu grappilles toujours une semaine en plus et au final tu gagnes bien un mois sur l'année. Le rhumato, je traîne aussi un peu aussi. On est censé y aller tous les 3/4 mois, mais au moment de prendre le rendez-vous, on décale toujours un peu. Pareil pour l'ophtalmo, on y allait tous les ans, mais, avec son arthrite juvénile, il paraît que s'il a de l'inflammation, il peut devenir aveugle. Tu te rends compte ? Donc on doit y aller plus souvent, mais on a trainé ce qu'on a pu. Les médicaments de l'ainée, c'est en partie pour ça qu'on arrête pendant les vacances scolaires : c'est des boîtes qu'on n'achète pas.³⁵

Comme démontré, il est indispensable de mettre ce phénomène de report en lien avec l'accessibilité financière des soins. Ici, il s'agit d'aller plus en profondeur de l'analyse et de comprendre comment, dans un pays où la sécurité sociale est si forte, il est possible d'avoir du report de soins. Une des raisons est la possibilité laissée aux praticiens de soins de santé de ne pas respecter la convention établie et négociée par leurs représentants. En conséquence, il est parfois très difficile, en fonction de la zone géographique d'habitation, de trouver un praticien abordable (voire d'en trouver un tout court).

Un orthodontiste conventionné, ça n'existe pas. Et il y en a extrêmement peu. Tu sais comment les gens choisissent leur orthodontiste ? Celui qui est disponible dans l'année. Conventionné ou pas, tu prends ce qu'il y a.³⁶

Il serait tentant de considérer qu'une affirmation aussi forte que « Un orthodontiste conventionné, ça n'existe pas » serait le fruit d'une exagération, d'une situation particulière. Pourtant, à y regarder de plus près, seuls 4% des orthodontistes sont au moins partiellement conventionnés. Dans une moindre mesure, et de manière différenciée, il en va de même pour tout une série de praticiens auxquels les enfants sont susceptibles d'être confrontés. Par exemple, les soins dentaires sont supposés être gratuits pour les enfants, mais cela ne s'applique qu'aux dentistes conventionnés. Ainsi, les prix fixés par la collectivité ne sont pas toujours accessibles aux familles et des soins « gratuits », devenus coûteux, sont reportés.

³⁵

³⁶ Entretien 1, nous soulignons

Soins de santé : quand les parents se sacrifient

Taux de conventionnement prestataires - 2021 - Régions ³⁷				
		Bruxelles- Capitale	Région flamande	Région wallonne
Pourcentage conventionnement de médecins généralistes	Non conventionné	30	9	16
	Partiellement conventionné	3	1	1
	Entièrement conventionné	68	90	83
Pourcentage conventionnement de pédiatres	Non conventionné	25	12	14
	Partiellement conventionné	9	3	7
	Entièrement conventionné	66	85	79
Pourcentage conventionnement d'orthodontistes	Non conventionné	96	97	96
	Partiellement conventionné	?	?	?
	Entièrement conventionné	4?	3?	4?
Pourcentage conventionnement de dentistes généralistes	Non conventionné	42	57	36
	Partiellement conventionné	16	23	19
	Entièrement conventionné	42	20	45
Pourcentage conventionnement d'opticiens	Non conventionné	23	17	10
	Partiellement conventionné	0	0	0
	Entièrement conventionné	77	83	90
Pourcentage conventionnement de neuropsychiatres	Non conventionné	?	38?	33?
	Partiellement conventionné	?	?	?
	Entièrement conventionné	?	62	67
Pourcentage conventionnement de psychiatres	Non conventionné	15	8	12
	Partiellement conventionné	8	2	4
	Entièrement conventionné	76	90	85

³⁷ Atlas AIM, Agence inter-mutualiste. (<https://atlas.aim-ima.be/>)

Derrière ces stratégies diverses, une réalité commune : le report de soins est causé par leur coût trop important pour les familles. Celles qui sont fragilisées socialement (monoparentales, nombreuses) sont ainsi particulièrement à risque en la matière. L'évolution de ces dernières années est particulièrement inquiétante en la matière. Solidaris révèle ainsi qu'une enquête réalisée en 2021 démontre une augmentation généralisée du report, particulièrement chez les spécialistes et en santé mentale. De plus, si les inégalités sociales vis-à-vis du report de soin perdurent, les classes moyennes en sont de moins en moins protégées. Les conséquences d'un report de soins étant importante tant sur la santé des patients que pour les finances publiques (maladies plus graves, traitement plus lourd, plus coûteux, séquelles à long terme, ...) il est important d'agir pour garantir à chaque famille un accès aux soins. Il faut donc agir sur le coût des soins de manière directe. En conséquence, la Ligue des familles propose de réduire le montant ticket modérateur pour tous les patients en combinant avec une réduction davantage renforcée pour les bénéficiaires de l'intervention majorée.

Enfin, la possibilité pour les médecins de choisir de respecter ou non la convention médico-mutualiste peut constituer une difficulté pour les patients. De fait, les médecins sont associés aux discussions visant à fixer le coût de prise en charge par les patients et le juste prix de l'activité médicale, mais ils ont le choix d'ignorer les conclusions de ces discussions dans leur pratique en refusant individuellement de signer la convention. Les suppléments d'honoraires pouvant en découler posent des difficultés dans l'accès aux soins des patients. En conséquence, il semble nécessaire de les encadrer davantage. Une autre conséquence pour le patient est que les remboursements pour les soins d'un prestataire non-conventionné sont souvent plus faibles que pour les mêmes soins chez un prestataire conventionné.

La proposition faite par le Ministre de la Santé Publique aux acteurs de la santé visant à interdire aux « dispensateurs de soins [de] facturer aux bénéficiaires de l'intervention majorée de l'assurance (...) pour les soins ambulatoires qu'ils délivrent, des honoraires ou des prix supérieurs aux tarifs qui servent de base au calcul de l'intervention de l'assurance obligatoire » semble une avancée significative à défendre et à mettre en œuvre afin de lutter contre le report de soins des BIM. La Ligue des familles la soutient. Une autre piste de solution pourrait-être de plafonner les suppléments d'honoraires que peuvent pratiquer les praticiens.

F. Inégalité entre parents et enfants

Dans son enquête sur le report de soins, Solidaris estimait que dans les familles monoparentales, 2 personnes sur 3 (66,7%) sont concernées par le report de soin. Comme indiqué plus haut, le Baromètre de la Ligue des familles indique quant à lui que 28% des familles monoparentales ont, au moins une fois, reporté les soins d'un enfant. La différence entre ces deux chiffres permet d'entrevoir la différence entre le report de soins des parents et des enfants.

Est-ce que tu mets ta santé et celle de tes enfants au même niveau de priorité ?

Non ! C'est débile, c'est ridicule, mais non. C'est eux avant. D'ailleurs, ma généraliste, ça faisait 1 an que ma vie était hyper dure et qu'elle entendait plus parler de moi, et qu'elle me voyait régulièrement pour l'un ou l'autre enfant. Je ne suis pas une priorité de santé : j'ai mal quelque part, j'attends que ça passe.³⁸

Les parents développent des stratégies conscientes et inconscientes qui visent à reporter leurs soins de santé tout en privilégiant les soins de leurs enfants. Ces stratégies sont motivées à la fois par le coût économisé mais également par le temps gagné par l'évitement du médecin.

Pour moi, j'ai déjà annulé un rendez-vous, ouais ! Pour les enfants, non. C'est rare que j'annule. Maintenant si c'est pour moi, je me dis bon c'est pas grave, je ferai une autre fois ! Comme ici, je dois me faire opérer des yeux. J'hésite parce que je me dis [mon fils] va se faire opérer aussi, mais seulement comme il va avoir 8 ans. Je me dis alors soit moi soit lui, enfin j'essaie de voir lequel des 2 passe en premier.

Ici, le vendredi, j'ai rendez-vous pour voir lequel passe en premier et voir le budget. Voir si ça passe - parce que je me suis déjà faite opérer des dents arrière, c'était passé comme raison médicale donc j'ai payé qu'une partie. Maintient, j'ai un strabisme, tu le verras, ça se voit aussi de temps en temps, ça me dérange vraiment parce que j'ai eu beaucoup de soucis quand j'étais petite avec des enfants. Même si c'est minime pour moi, c'est trop parce que j'ai trop été interpellée en étant enfant.

Donc ici, si ça ne passe pas pour raison médicale, je ne sais pas si je le ferai ou pas. Moi j'annulerai ! Tout simplement mon fils passera avant ! C'est sûr, parce que moi j'ai vécu enfant, je n'ai pas envie qu'on traite mon fils comme tel. Je sais que les enfants sont méchants, donc voilà.³⁹

Cette volonté de mettre les soins de l'enfant en priorité est une forme de protection que les parents tiennent à offrir à leur enfant, au dépend de leur santé. Dans l'exemple ci-avant, c'est l'expérience traumatisante des moqueries dues au strabisme de la maman qui vont lui faire privilégier l'opération des yeux de son fils à la place de la sienne. Dans le budget de cette maman, il n'y a pas de place pour deux opérations. Or, si elle n'avait pas eu d'enfant, le choix ne se serait jamais posé pour elle de cette manière. La parentalité, exercée en privilégiant les soins et le bien-être des enfants, impacte négativement la santé des parents.

Après mon divorce, j'ai été voir un thérapeute, il m'a demandé 120 euros. En fait, c'est un psychiatre. Et les séances suivantes étaient de 80 euros dont 60 euros de remboursés. Cela fait 20 euros la séance. C'est donc plus intéressant d'aller voir un psychiatre, sans que ce dernier te donne un médicament, qu'un psychologue non conventionné à 50 euros la séance. Tu vois le genre de calculs que l'on commence à faire ? Je suis allé en planning

³⁸ Entretien 1

³⁹ Entretien 5

familial durant tout un temps, les gens ne le savent pas, mais on y demande 5 euros. La psychologue du planning familial était superbe !

Pour ton psychiatre, j'imagine que tu payais bien les 80 euros, puis que tu attendais d'être remboursé des 60 euros. Ce temps d'attente...

J'ai annulé des séances ! Moi je ne sais pas avancer les 80. J'ai interrompu un mois.

Ça t'arrivait souvent de décaler - même quand tu sais que tu seras remboursé - un soin ? Tu as des exemples ? Anecdotes ?

Oui, oui ! Dentiste, gynécologue souvent. Quand tu dois faire ton frottis annuel, tu décales d'un mois. Comme ce n'est pas agréable, tu décales d'un mois, deux mois, trois mois, quatre mois... Puis au bout d'un moment, tu téléphones le secrétariat qui t'engueule pour ton retard. Là aussi, c'est la folie ! Elle demande 120 euros.

La même question pour les enfants du coup. Quand tu dis reporter le dentiste, est-ce uniquement ton dentiste ou aussi celui des enfants ?

Les enfants, je ne reporte pas [...] car je sais que leur père est derrière aussi [hein] ! C'est le compte commun aussi hein. Même quand le compte commun ne suffit plus, je dois me fâcher un peu, mais les sous tombent. Je ne suis pas seule à les élever.

Non, mais bon. Pour un orthodontiste, même s'il dit qu'il faut porter un appareil dentaire maintenant, on peut peut-être le reporter ?

Oui, mais ça on n'a pas fait ! Parce que ça nous paraissait prioritaire. On s'est déjà sentis les plus mauvais parents du monde, car elle a commencé son appareil dentaire en 6e primaire. Il nous a dit 'Ouhhhh ! Il est temps-là, car les dents étaient déjà un peu chevauchées.

Comment cela se fait-il que vous avez...

Car on en a essayé 3 ! On a perdu 6 mois à essayer d'en trouver un.

Le moins cher ?

Oui. En fait, tu as raison ! Comme on trouvait que le premier était trop cher, on a fait d'autres rendez-vous et cela a pris en tout 6 mois.⁴⁰

Dans cet exemple, on peut entrevoir comment une forme de normativité de l'exercice de la parentalité peut venir dissocier les soins des parents et ceux des enfants. Si on reporte les soins de ses enfants, on se sent « mauvais parent », c'est donc la culpabilité qui domine cette situation. En revanche, si on reporte ses propres soins, aucun problème, la pression sociale s'évanouit. Pourtant, les conséquences d'un report de soins chez l'adulte et chez l'enfant ne sont pas différentes.

Chaque fois, moi j'attends tellement que, soit ça s'empire, soit ça part. Et quand ça s'empire, bien souvent c'est l'hôpital. J'ai eu récemment des problèmes respiratoires où j'ai dû aller à l'hôpital parce que ça s'empirait trop.⁴¹

On peut alors constater dans les entretiens que le report de soins transforme des pathologies bénignes en situations plus graves nécessitant de se rendre au service d'urgences d'un hôpital. Une visite aux urgences représente un coût plus important pour la collectivité et pour le patient, d'autant plus lorsque la raison de la visite est plus grave. Ces situations pourraient être évitées en traitant les problématiques de santé en amont, chez un généraliste, lors d'un suivi régulier. Il est dans l'intérêt de tous de limiter le report de soin en garantissant aux parents et aux enfants des soins accessibles.

⁴⁰ Entretien 7

⁴¹ Entretien 3

Outre cette différence parents/enfants, il serait caricatural de présenter les parents comme seuls acteurs du report de soins. Plus haut, nous avons clairement établi que le report de soin touchait les enfants également. De plus, il faut rappeler que les enfants ne sont pas insensibles aux problématiques rencontrées par leurs familles. Dans les milieux populaires, les enfants apprennent très tôt les difficultés financières de leur famille et adaptent souvent en conséquence leurs attentes et comportements.

J'essaie de prendre sur moi pour que mes enfants puissent être bien aussi. Mais souvent, c'est eux qui essaient d'arranger les choses et de pas prendre le médicament. Ils sont conscients des difficultés de la famille.

En grandissant, les enfants vont donc progressivement prendre la charge de l'organisation de leur report de soin en évitant de consommer des médicaments ou de se rendre chez un médecin.

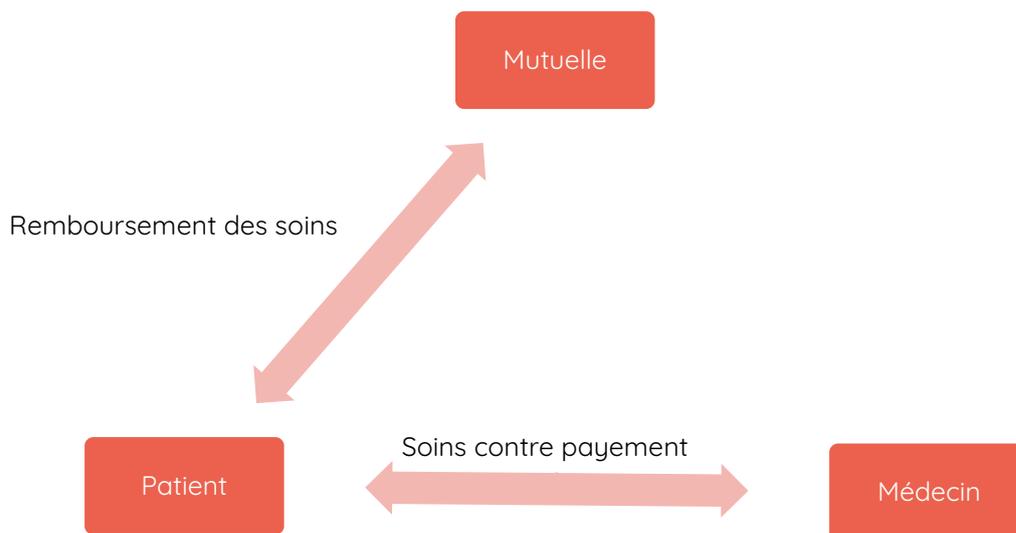
On constate que dans la réalité des familles, les soins des parents et des enfants sont concurrents et que dans un contexte de moyens limités les parents font le choix de privilégier les soins des enfants, reportant ou renonçant aux leurs. Une manière d'éviter cette concurrence, serait de réformer le fonctionnement du maximum à facturer des enfants de moins de 19 ans. Ce système déjà existant consiste en un pivot qui, lorsque la somme des tickets modérateurs de l'enfant est supérieure à celui-ci, signifie la gratuité des soins de santé pour cet enfant (hors suppléments d'honoraires). Actuellement, ce plafond est de 732,03€ par an.

La Ligue des familles propose de grouper l'ensemble des tickets modérateurs des enfants sous une seule rubrique qui, si la somme des tickets modérateur dépasse la somme de 500€, signifie la prise en charge de la part à charge du patient par l'assurance maladie à partir du 501^{ème} euro. Cela permettrait à la fois de diminuer le montant maximal à charge des parents (hors suppléments d'honoraires) pour les soins des enfants et de globaliser les dépenses des différents enfants afin d'éviter l'explosion des dépenses des familles nombreuses. Cette limitation des dépenses des soins des enfants devrait permettre d'éviter que les parents ne se soignent pas car ils ont dû privilégier les soins des enfants.

G. Tiers payant

Malgré l'accès au statut BIM (Bénéficiaire de l'Intervention Majorée) qui permet de bénéficier de remboursements plus avantageux, les familles interrogées se voient quand même mises en difficulté par le coût des soins. Comment expliquer cela ? Notamment par le système de remboursement existant qui contraint le patient à avancer les sommes qui lui sont remboursées seulement dans un 2^e temps. A la base, le système est conçu pour que :

- 1) Le patient se rende chez le médecin
- 2) Le patient reçoive ses soins et paye le prix plein de la prestation
- 3) Le patient introduise une demande de remboursement à sa mutuelle
- 4) La mutuelle rembourse au patient le prix des soins moins le ticket modérateur



Comme on peut le constater ici, le patient est au cœur du système et doit faire l'intermédiaire entre le médecin et la mutuelle, mais surtout à la contrainte de devoir avancer en totalité la somme des soins, ce qui peut parfois se révéler impossible.

Le dentiste c'est au moins 50€ !

Même en étant VIPO ? Tu dois avancer, et tu seras remboursée j'imagine, mais le problème c'est d'avoir les 50€ ?

Voilà ! Des fois c'est plus. En fonction de ce qu'on fait. (...) On dit que c'est gratuit jusqu'à 18 ans, le dentiste. Ce n'est pas vrai, hein ! On reçoit quand même des factures, il faut payer. Même si après le rendez-vous, on est remboursé. Mais, si on ne sait pas le payer ...

C'est vrai.

Alors ce n'est pas gratuit. (...) [Les consultations] que j'ai dû souvent annuler ; c'est celles qu'il faut payer directement.⁴²

L'exemple du dentiste inaccessible pour un enfant alors que celui-ci est gratuit illustre bien que le fonctionnement actuel du système soit loin d'être optimal.

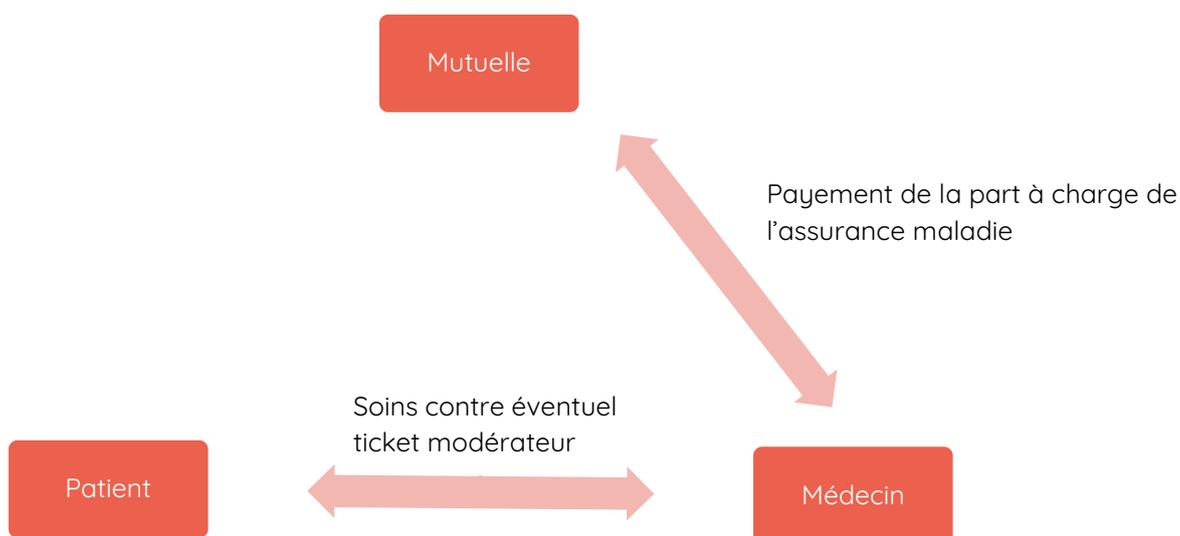
Le fait d'avancer l'argent, c'est un poids dans le budget, c'est des grosses sommes ?

Bah oui, parce que des fois la mutuelle met énormément de temps à rembourser. Des fois on est remboursé fin du mois alors qu'on a payé début du mois. Comme on n'a pas beaucoup plus que le strict nécessaire, lorsqu'il manque 50 euros dans le budget c'est vite compliqué. (...) Il y a certains mois, on est obligés de manger des trucs pas chers, comme des pâtes, mais sauce blanche, donc sans légumes, sans viande, sans rien. Frites fricadelle, c'est de la graisse, donc c'est pas meilleur non plus. Ni pour les petits, ni pour nous. (...) Les loisirs aussi, ça dépend du mois, de s'il y a eu des factures à payer, de s'ils ont été beaucoup malades, de s'il a fallu aller chercher des médicaments.⁴³

⁴² Entretien 6

⁴³ Entretien 2

Petit à petit, un autre système commence à s'implanter, beaucoup plus confortable pour le patient et rendant la santé plus accessible : le tiers payant. Dans celui-ci le patient n'a pas à avancer la somme totale, il ne paye que le ticket modérateur (plus un supplément si le médecin n'est pas conventionné). La mutuelle, quant à elle, règle au médecin le paiement de la part à la charge de l'assurance maladie.



Pour les familles qui ont connu les deux systèmes, l'avis est unanime : le tiers payant permet de mieux se soigner.

En fait ce qui s'est passé, c'est que, entre-temps, je suis devenu VIPO ! Donc du coup, je paie que le tiers payant. Ce n'est déjà pas mal, mais au début je payais 42 € ou 38 €. Donc c'était quand même... (...) Non, ici maintenant, ce qui est bien - au pire - c'est que je paye 3 €. Donc je paye plus la totalité. C'est vrai que si je dois aller à l'hôpital et que "je n'ai pas les sous" avec 3 € il y a moyen de trouver. Ça m'arrange parce qu'au début, quand y avait les 20 ou 38 € ce n'était pas évident.⁴⁴

Le pneumologue ! Je l'ai pris à l'hôpital. J'avais vu le coût qu'il demandait et le remboursement de la mutuelle était un peu scandaleux. Le pneumologue qui demande 120€ c'est un truc... Évidemment la mutuelle intervient beaucoup. Malgré tout, tu te dis 'Waouh !' et ça à l'hôpital.⁴⁵

Pourtant, malgré ses vertus de simplification administrative et d'accès à la santé, le tiers payant n'est obligatoire que chez le médecin généraliste pour les bénéficiaires du BIM ainsi que pour certaines prestations du dentiste. Pourtant, il faudrait que le tiers payant devienne la norme pour l'ensemble des prestataires et des prestations. La Ligue des familles plaide pour la généralisation du tiers payant obligatoire.

⁴⁴ Entretien 5

⁴⁵ Entretien 4

H. Conclusion

L'enjeu de cette recherche au cœur de la réalité des familles était de mieux appréhender la réalité des familles face à la problématique des soins de santé. A travers ce travail, la Ligue des familles veut montrer ce qui se cache derrière les chiffres inquiétants du report de soins des familles et ainsi avancer des pistes de solution pour améliorer l'accessibilité des soins de santé. A ce titre, ces propositions se veulent des contributions constructives à l'objectif fixé par le gouvernement fédéral de « réduire, d'ici 2030, de minimum 25% les inégalités de santé entre les personnes les plus favorisées et les moins favorisées en matière d'espérance de vie en bonne santé. »⁴⁶

La Ligue des familles propose :

- Un maximum à facturer pour l'ensemble des enfants fixé à 500€.
- Un meilleur remboursement des supports médicaux (lunettes, appareils dentaires, semelles...)
- La mise en place d'un congé de conciliation de 8h pour chaque travailleur.euse + 8h par enfant + 8h pour les parents solo, qui permettrait notamment aux parents d'accompagner leurs enfants à un rendez-vous médical sans perte de salaire.
- La création et la publicité d'un site reprenant la liste des praticiens par profession, leur statut de conventionnement et les tarifs qu'ils pratiquent pour les actes les plus courants de leur profession.
- La gratuité des médicaments pour les bénéficiaires de l'intervention majorée.
- L'interdiction des suppléments d'honoraires pour les bénéficiaires de l'intervention majorée.
- La généralisation obligatoire du tiers payant.
- Le renforcement de la première ligne de soins de santé dans son rôle d'orientation et d'information.

Septembre 2022

Maxime Michiels

m.michiels@liguedesfamilles.be

⁴⁶ Accord de gouvernement fédéral du 30/09/2020, p.14.