

# Discrimination par la maladie

Par Catherine Ollivet

France Alzheimer Seine St Denis

Nous sommes habitués à entendre dire, y compris par les politiques « Il n'y a pas de problème, il est bien pris en charge, il est à 100% » sans bien savoir ce que cette expression recouvre exactement comme droits.

Une liste de 30 affections de longue durée appelée « ALD 30 », ouvre effectivement le droit à une prise en charge à 100% par l'assurance maladie pour tous les actes médicaux et seulement médicaux : consultations, examens complémentaires, médicaments, hospitalisations de court et moyen séjour, et ce uniquement dans le cadre stricte de la maladie déclarée en ALD 30. Par contre la personne malade ne sera pas prise en charge à 100% pour toute autre maladie dont elle pourrait souffrir ponctuellement.

Ces maladies de longue durée recouvrent des réalités et des conséquences bien différentes selon les cas : certaines nécessiteront de nombreux examens, des traitements réguliers et onéreux, sans pour cela entraîner ni handicap ni perte d'autonomie. A l'inverse, d'autres pathologies, surtout celles que l'on ne sait pas guérir, ni même vraiment traiter ou compenser, ne nécessitent que peu de dépenses médicales relevant de la prise en charge à 100%, mais entraînent des incapacités rapidement invalidantes dans la vie quotidienne, c'est ainsi le cas de la plus emblématique d'entre elles, la maladie d'Alzheimer, mais aussi de nombreuses autres maladies neuro-dégénératives.

On peut dire qu'en fait les « ALD 30 » ne sont pas prises en charge de la même façon selon qu'elles sont très « médicalisées » ou qu'elles relèvent plutôt d'une prise en charge « médico-sociale ». A l'heure où l'on parle, pour le déplorer, de l'augmentation du forfait hospitalier, « frais d'hébergement », passant de 16 à 18 € pour les patients hospitalisés, bien peu de personnes savent, hormis celles qui sont déjà concernées, que le forfait hospitalier, reste à charge pour les frais d'hébergement en service hospitalier de longue durée est lui, depuis bien des années, aux environs de 80 € par jour en Ile-de-France, pour des patients dont les atteintes multiples ne leur permettent plus de vivre à domicile compte tenu de leurs importants besoins en soins et aides permanents.

Les choses peuvent aussi se compliquer lorsque la personne souffre de deux pathologies graves, l'une nécessitant de nombreux examens, soins et traitements comme dans le cas de certains cancers ou de pathologies cardiaques, l'autre entraînant de nombreuses incapacités médico-sociales comme la maladie d'Alzheimer : le danger réside alors dans une discrimination où le patient atteint d'une maladie curable « disparaît » derrière sa pathologie Alzheimer et ses nombreux troubles du comportement aggravés lors des hospitalisations. Il peut alors se voir refuser toute prise en charge pour son autre maladie, ou au mieux, de se voir traité à minima, les spécialistes considérant que les contraintes des traitements sont incompatibles avec les symptômes comportementaux de l'Alzheimer.

Entre renoncement aux soins et acharnement thérapeutique, le juste respect des droits du patient est parfois cruellement douloureux à trouver pour les professionnels soignants et pour les familles.

Rédacteur : Catherine Ollivet- France Alzheimer Seine St Denis