

Enquête nationale sur les restes à charge invisibles

des personnes vivant avec une/des maladie(s)
chronique(s) ou un/des handicap(s)
ou une/des perte(s) d'autonomie.

Avec l'appui méthodologique de :

Sanoia
Real World Digital CRO

expect
patient
EXPERIENCES ET ATTENTES DE CHAQUE PATIENT



Introduction



Contexte

Les restes à charge visibles : 274 euros/an

Les restes à charge sont évalués par les pouvoirs publics via un indicateur nommé Consommation de soins et de biens médicaux (CSBM). Cet indicateur comprend les soins hospitaliers, les consultations médicales de ville, les bilans biologiques, les transports sanitaires, les médicaments et dispositifs médicaux et plus largement tout ce qui est remboursé par l'Assurance Maladie ou les complémentaires santé.



Les restes à charge invisibles : ?

le CSBM ne prend pas en compte plusieurs dépenses et notamment certains frais de transport, équipements médicaux, l'accompagnement humain, les frais de confort et socio-esthétique, ou encore d'adaptation à l'environnement, non remboursés. Ces restes à charge qui ne sont pas identifiés sont ainsi de fait « invisibles », minimisant ainsi le montant réel du reste à charge des usagers du système de santé.

**Susceptible
d'induire une
dégradation, voire
un renoncement
aux soins de santé.**

Objectifs

Objectif principal :

Evaluer le montant global des restes à charge invisibles chez les personnes vivant avec une maladie chronique et/ou un handicap et/ou une perte d'autonomie au cours des 12 derniers mois.

Objectifs secondaires :

- 1° Évaluer la proportion de personnes ayant eu des restes à charge invisibles au cours des 12 derniers mois.
- 2° Evaluer le montant des Restes à Charge des médicaments au cours des 12 derniers mois.
- 3° Évaluer l'impact des restes à charges invisibles sur le renoncement aux soins ou la dégradation de la qualité des soins au cours des 12 derniers mois.
- 4° Explorer l'impact financier des maladies chroniques et/ou du handicap et/ou de la perte d'autonomie.

Critères de jugement

Critère de jugement principal :

Le montant global des restes à charge invisibles sera évalué par la somme des 9 types de RACI identifiés :

1. Petit matériel médical ;
2. Gros matériel médical ;
3. Confort/permettant de mieux vivre la maladie, le handicap ou la perte d'autonomie ;
4. Transport ;
5. Accompagnement humain ;
6. Administratif, assurance et juridique ;
7. Adaptation de l'environnement ;
8. Alimentation et activité physique ;
9. Médecines complémentaires, de bien-être ou de santé mentale.

Les personnes n'ayant pas eu de RACI sur un ou plusieurs des 9 types de RACI au cours des 12 derniers mois se sont vues attribuer un montant de 0 pour chaque type de RACI. Les personnes ayant déclaré avoir eu un RACI, mais n'ayant pas rempli le montant, se sont vues attribuer un montant de 0. Afin de limiter les valeurs aberrantes (malveillantes ou non), des valeurs maximales ont été mises pour chaque RACI.

Critères de jugement

Critères de jugement secondaires :

- 1° La proportion de personnes ayant eu des RACI sera évaluée par une variable qualitative nominale binaire (Oui/Non) pour chaque type de RACI identifié.
- 2° Les RAC des médicaments ont été évalués par la somme des 2 types de RAC : 1° médicaments prescrits non remboursés ; 2° médicaments non prescrits, non remboursés.
- 3° L'impact des RACI sur le renoncement aux soins ou la dégradation de la qualité des soins au cours des 12 derniers mois sera évalué par la dimension 4, renoncement/qualité.
- 4° L'impact financier sera exploré par la dimension 5, autres conséquences financières.

Construction du questionnaire

Afin de pouvoir évaluer le montant des RACI un questionnaire a été co-construit avec les membres du groupe de travail assurance maladie de France Assos Santé.

La société de recherche clinique Sanoïa et un Sociologue ont également participé à la co-construction du questionnaire et à l'analyse des résultats afin d'assurer le respect des meilleures pratiques méthodologiques, dont l'indépendance des analyses.

Recueillir des données et donner des informations

Afin que les répondants puissent mesurer l'impact des RACI, ils pouvaient obtenir à la fin du questionnaire le montant de leurs RACI, ainsi que la moyenne et le maximum des RACI personnes ayant complété l'enquête.

Méthodologie

Schéma de la recherche

Etude quantitative déclarative rétrospective portant sur les 12 mois précédents la diffusion du questionnaire.

Critères d'inclusion

- I1. Âge ≥ 18 ans (sauf si réponse d'un majeur pour un mineur).
- I2. Résider en France
- I3. Avoir donné son consentement.

Procédure

Le questionnaire a été diffusé en ligne par France Assos Santé. Il a été ouvert un mois, entre le 12 septembre et le 14 octobre 2024. Il a été diffusé aux associations membres, aux Représentants des Usagers, aux délégations régionales, etc.

Hébergement et sécurité des données

Les données ont été hébergées sur les serveurs de Sanoïa (RGPD et HADS) pour un traitement des données en stricte conformité avec les exigences de confidentialité.

Analyses

Statistiques

Les variables quantitatives ont été décrites par leur moyenne et leur Écart Type (ET). Les variables qualitatives ont été décrites l'aide de fréquences et de pourcentages.

La corrélation entre les variables quantitatives a été mesurée à l'aide des coefficients de Pearson ou de Spearman selon la distribution des variables. Les variables qualitatives ont été analysées entre elles avec le test du Chi2 ou de Fisher selon les effectifs des différentes modalités. Les liens entre des variables qualitatives nominales et quantitatives ont été vérifiés à l'aide des tests de Student ou de Mann-Whitney-Wilcoxon selon la normalité de la variable quantitative ou à l'aide d'une ANOVA ou d'un test de Kruskal-Wallis lorsque la variable qualitative avait un nombre de modalités supérieur à 2.

Les tests d'hypothèses ont été effectués en bilatéral et ont été considérés comme significatifs lorsque la p-valeur était inférieure à 0,0

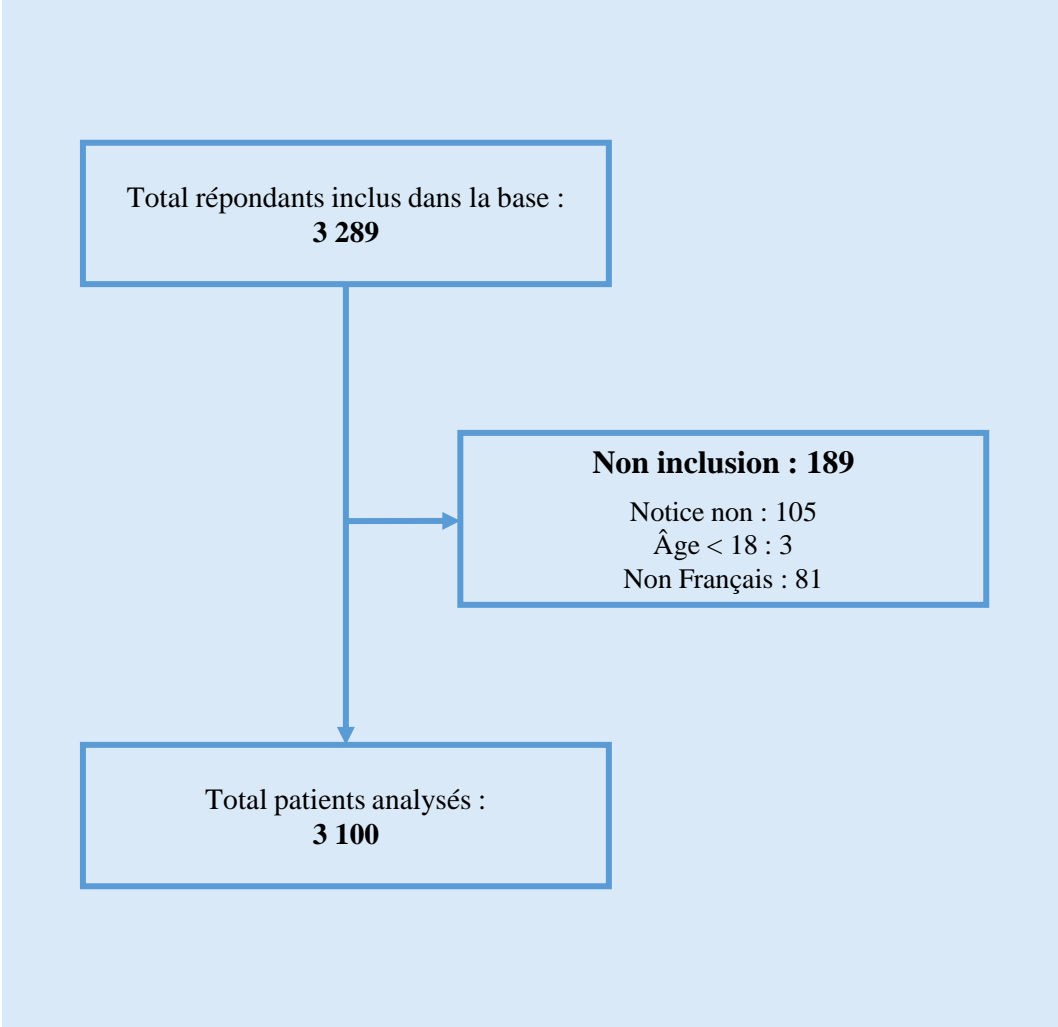
Qualitatives ouvertes

Elles ont été analysées avec ChatGPT après suppression des données identifiantes. Les résultats ont été contrôlés sur un échantillon restreint aléatoire.

Résultats

Description de la population

Flow-Chart



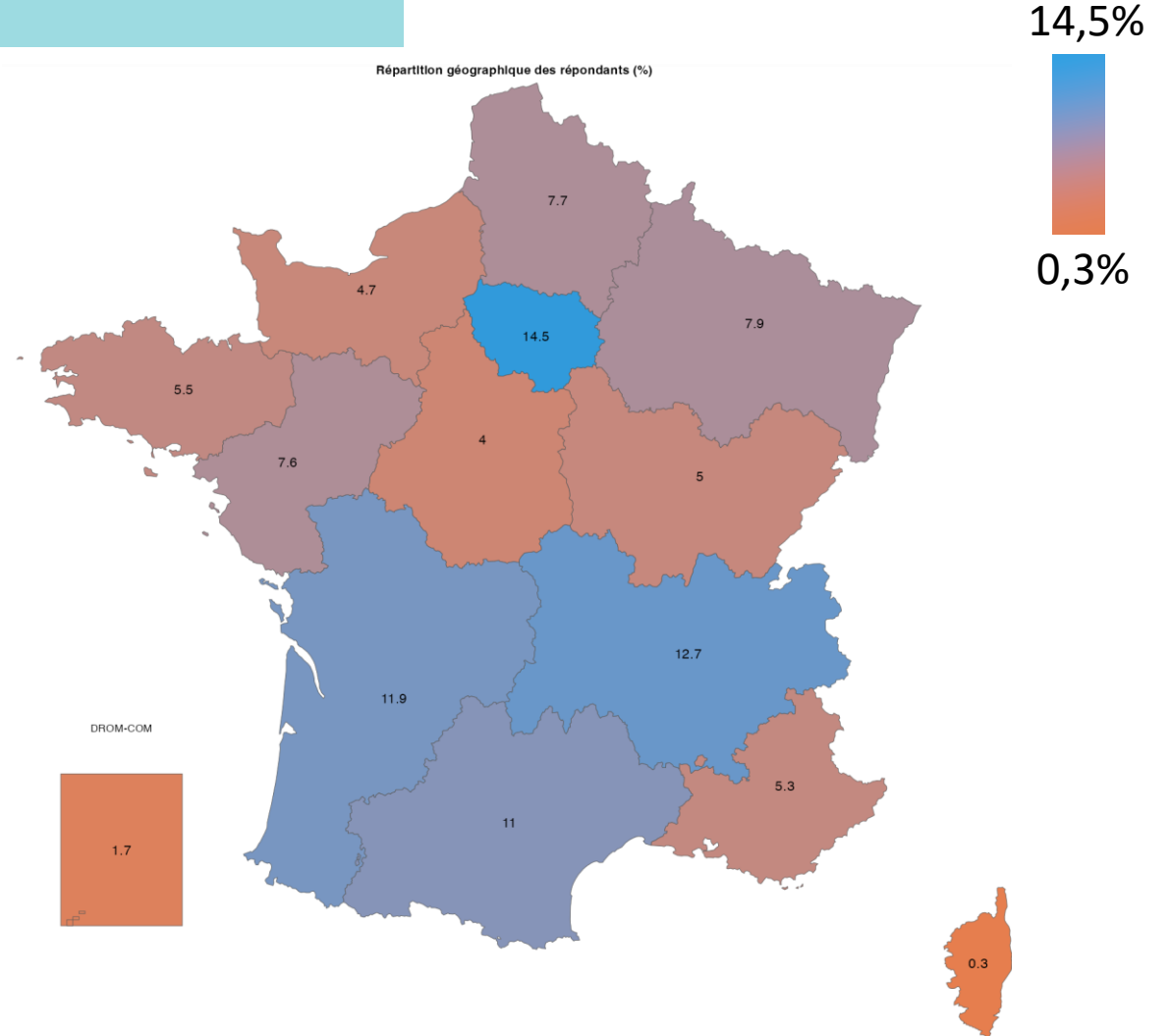
Caractéristiques sociodémographiques

Variables sociodémographiques	N = 3100	%
Type de répondant - N (%)		
Personne concernée	2748	88,6
Pour un tiers	352	11,4
Âge personne concernée - Moyenne (ET)	53,9	14,7
Âge des tiers - Moyenne (ET)	43,2	27,5
Genre - N (%)		
Féminin	2208	71,2
Masculin	877	28,3
Autre	15	0,5
Dernier diplôme obtenu - N (%)		
En dessous de baccalauréat	678	21,9
Baccalauréat	454	14,6
BAC+2	564	18,2
Bac+3	638	20,6
Bac+5	543	17,5
Doctorat	105	3,4
Ne souhaite pas répondre	118	3,8

Variables socioprofessionnelles	N = 3100	%
Profession et Catégorie Socioprofessionnelle - N (%)		
Employés, ouvriers et artisans	1051	33,9
Ouvriers et artisans	289	9,3
Professions intermédiaires	472	15,2
Cadres	934	30,1
Parent au foyer	99	3,2
Ne souhaite pas répondre	255	8,2
Situation professionnelle - N (%)		
Actif	1142	36,8
Retraité	939	30,3
Sans activité à cause de l'état de santé	746	24,1
Actif sans emploi	171	5,5
Etudiant	33	1,1
Ne souhaite pas répondre	69	2,2
Revenu net mensuel après impôt - N (%)		
Moins de 1000€	430	13,9
Entre 1001 et 1250€	347	11,2
Entre 1251 et 1500€	366	11,8
Entre 1501 et 2000€	667	21,5
Entre 2001 et 3000€	742	23,9
entre 3001 et 5000€	301	9,7
Plus de 5000€	51	1,6
Ne souhaite pas répondre	196	6,3

Région de résidence

Région de résidence - N (%)	N = 3100	%
Île-de-France	451	14,5
Auvergne-Rhône-Alpes	394	12,7
Nouvelle-Aquitaine	370	11,9
Occitanie	341	11,0
Grand Est	246	7,9
Hauts-de-France	239	7,7
Pays de la Loire	237	7,6
Bretagne	170	5,5
Provence-Alpes-Côte d'Azur	163	5,3
Bourgogne-Franche-Comté	154	5,0
Normandie	146	4,7
Centre-Val de Loire	123	4,0
La Réunion, Martinique, Corse, Guadeloupe et Guyane	63	2,0
Manquant	3	0,1

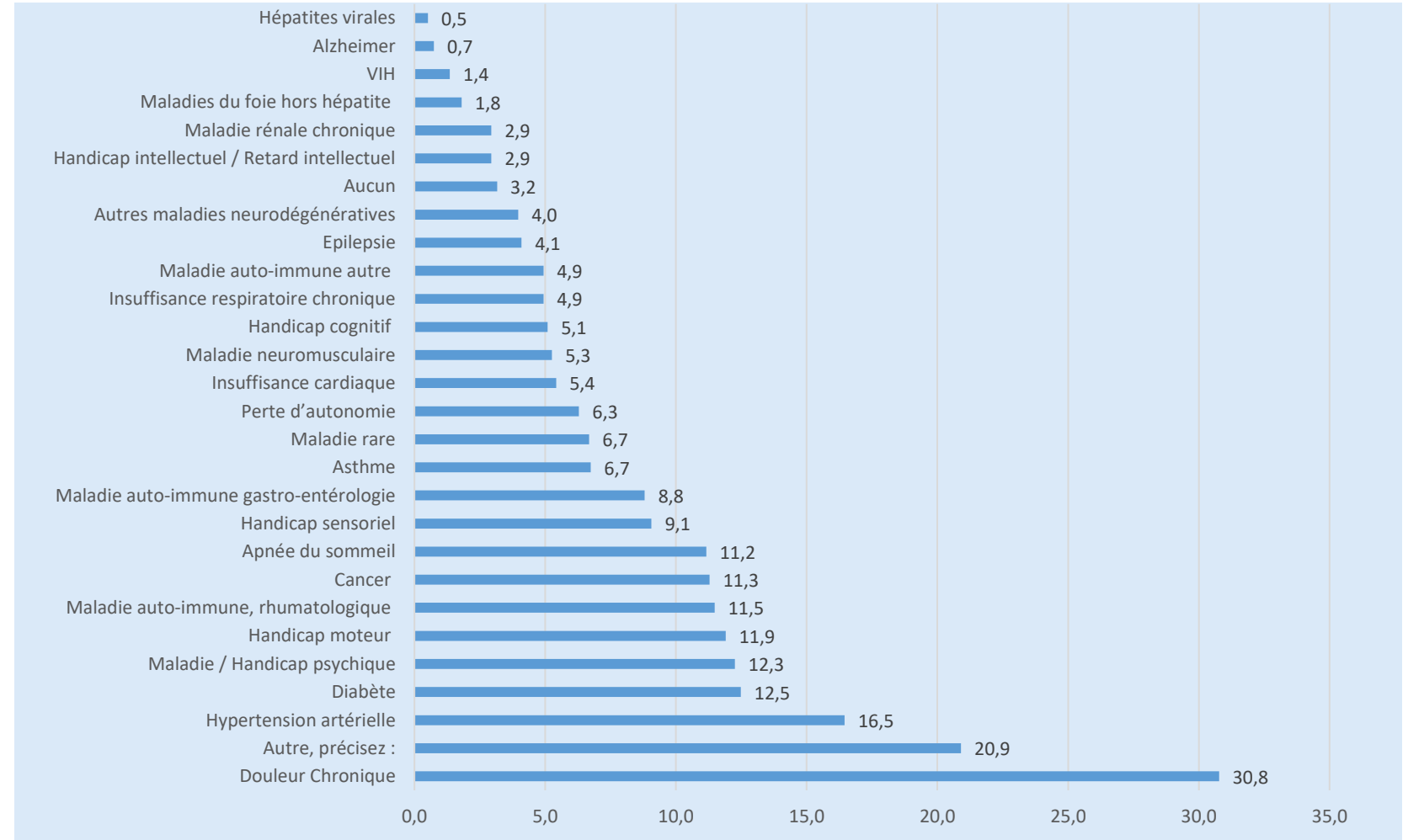


Caractéristiques Médico-Sociales

Variables médico-sociales	N = 3100	%
Complémentaire santé ou mutuelle - N (%)		
Oui, individuelle	1696	54,7
Oui, collective	1047	33,8
Oui, CSS	238	7,7
Non	119	3,8
Montant mensuel de reste à charge de la cotisation - Moyenne (ET)*		
	94,5	64,7
Reconnaissance ALD - N (%)		
Oui	2147	69,3
Non	855	27,6
Ne souhaite pas répondre	98	3,2

Situation de santé

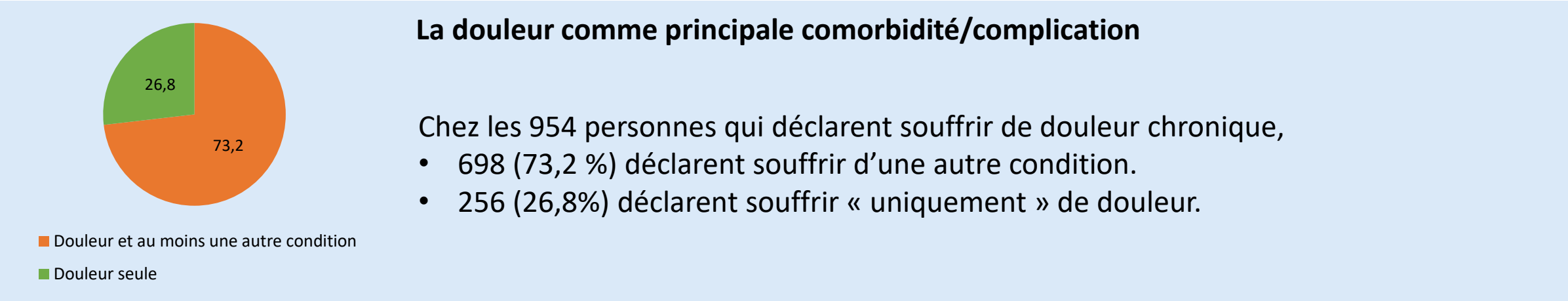
Situation de santé - N (%)	N = 3100	%
Douleur Chronique	954	30,8
Autre, précisez :	648	20,9
Hypertension artérielle	510	16,5
Diabète	387	12,5
Maladie / Handicap psychique	380	12,3
Handicap moteur	369	11,9
Maladie auto-immune, rhumatologique	356	11,5
Cancer	350	11,3
Apnée du sommeil	346	11,2
Handicap sensoriel	281	9,1
Maladie auto-immune gastro-entérologie	273	8,8
Asthme	209	6,7
Maladie rare	207	6,7
Perte d'autonomie	195	6,3
Insuffisance cardiaque	168	5,4
Maladie neuromusculaire	163	5,3
Handicap cognitif	158	5,1
Insuffisance respiratoire chronique	153	4,9
Maladie auto-immune autre	153	4,9
Epilepsie	127	4,1
Autres maladies neurodégénératives	123	4,0
Aucun	98	3,2
Handicap intellectuel / Retard intellectuel	91	2,9
Maladie rénale chronique	91	2,9
Maladies du foie hors hépatite	56	1,8
VIH	42	1,4
Alzheimer	23	0,7
Hépatites virales	16	0,5



Focus sur « autre » Et la douleur

Principales conditions rapportées dans « autre »

- Environ 35 % : Endométriose, souvent associée à de l'adénomyose
- Environ 20 % : Lymphœdème
- Environ 15% : Syndrome d'Ehlers-Danlos
- Environ 10% : Mucoviscidose
- Environ 5 % : Fibromyalgie
- Environ 5% : Maladie de Lyme
- Environ 5 % Hypothyroïdie et autres maladies chroniques endocriniennes.



Que retenir ?

- Une surreprésentation des **femmes**¹ et des **cadres**². Une proportion plus élevée de **personnes retraitées** ou sans emploi pour des raisons de santé.
- Une population avec un niveau d'études un peu plus élevé et avec un **revenu supérieur à la moyenne** nationale.
- **Représentation géographique correcte, mais avec une sous-représentation** de l'Île-de-France, des Hauts-de-France et de la région PACA et une **sur-représentation** de la Nouvelle-Aquitaine, de l'Occitanie et des Pays de la Loire.
- Une très forte **sur-représentation** de personnes atteintes de **douleurs chroniques**, en particulier lorsque l'on ajoute l'Endométriose.

1 : INSEE, Population par sexe et groupe d'âge, 2024

2 : INSEE, Portrait des professions en France en 2022

3 : INED, Population par région, population au 1^{er} janvier 2024

Résultats

RAC Médicaments



Accompagnement à la lecture des résultats

1. Caractéristiques de la population :

- **N** : Taille de l'échantillon étudié.
- **Min** : Valeur minimale observée.
- **Max** : Valeur maximale observée.

Statistique	N	Min	Max	Q1	Médiane	Q3	Moyenne	ET
Valeurs								

2. Indicateurs de tendance centrale :

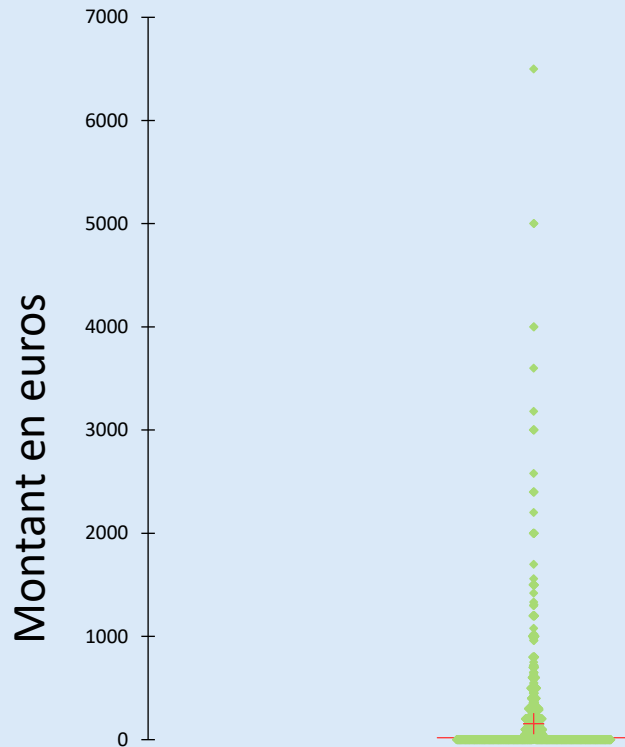
- **Moyenne** : Somme des valeurs divisée par le nombre d'observations. Elle est sensible aux valeurs extrêmes.
- **Médiane** : Valeur centrale, qui sépare les données en deux moitiés. Elle est moins influencée par les valeurs extrêmes que la moyenne.

3. Indicateurs de dispersion :

- **Q1 (1er quartile)** : Valeur en dessous de laquelle se trouvent 25 % des données.
- **Q3 (3e quartile)** : Valeur en dessous de laquelle se trouvent 75 % des données.
- **Intervalle interquartile (IQR)** : Différence entre Q3 et Q1 ($Q3 - Q1$), cet intervalle est un indicateur de dispersion souvent utilisé avec la médiane, car il est moins affecté par les valeurs extrêmes.
- **ET (Écart-type)** : Mesure de dispersion autour de la moyenne. Un écart-type élevé signifie que les valeurs sont largement dispersées autour de la moyenne.

Accompagnement à la lecture des résultats

Diagramme de dispersion : Guide de lecture



- Chaque point représente une observation, c'est-à-dire la réponse d'une personne.
- Le trait rouge représente la médiane
- ⊕ La croix rouge représente la moyenne

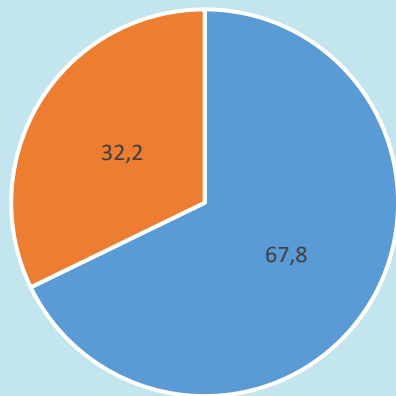
Le scattergram permet de visualiser la **dispersion des réponses** en montrant chaque valeur individuelle sur une échelle, offrant ainsi une vue détaillée de la répartition des observations. Dans le cas des Restes à Charge (RAC) et Restes à Charge Invisibles (RACI), où des valeurs élevées peuvent être présentes, le scattergram se révèle particulièrement lisible. Contrairement à une boîte à moustaches (boxplot), dont la représentation est écrasée par les valeurs hautes, le scattergram permet de distinguer chaque valeur, facilitant ainsi l'interprétation des écarts et des points extrêmes sans compromettre la clarté de la visualisation.

Médicaments prescrits non remboursés

Informations pour les répondants

Les frais relatifs aux médicaments prescrits sur une ordonnance par un professionnel de santé mais non-remboursés. Par exemple l'homéopathie, le Minoxidil pour la chute de cheveux, l'Euphytose pour certains troubles légers de l'anxiété et du sommeil, etc. Notez que **les médicaments que vous achetez par vous même en dehors d'une prescription, ne sont pas concernés** et à décrire juste après. Les compléments alimentaires seront dans la partie alimentation.

RAC (%)

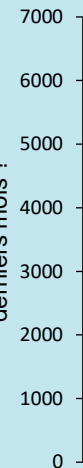


■ Oui ■ Non

N^{oui} = 2 014 ; N^{non} = 1 086

A combien estimez-vous vos frais relatifs aux médicaments prescrits mais non remboursés les 12 derniers mois ?

Montant du RAC



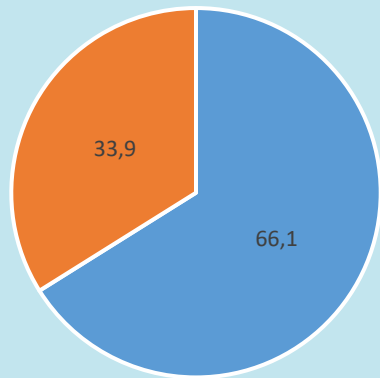
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	10000,0	0,0	20,0	150,0	159,5	450,7

Médicaments non prescrits non remboursés

Informations pour les répondants

Les frais relatifs aux médicaments que vous achetez de votre propre décision, sans ordonnance, en pharmacie ou parapharmacie. Les compléments alimentaires, les crèmes et lotions ne sont pas à compter ici mais plus loin dans une section spécialisée, de même que les petits dispositifs médicaux ou de confort.

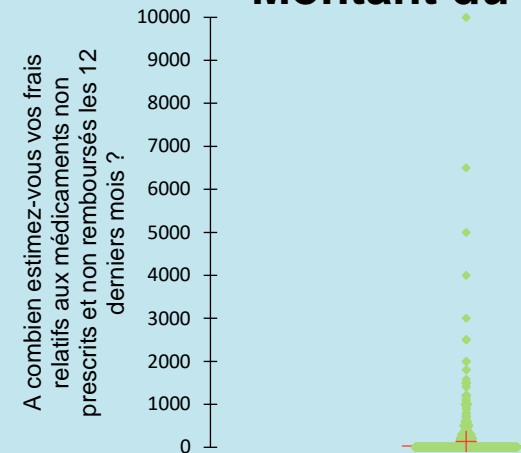
RAC (%)



□ Oui □ Non

N^{oui} = 2 050 ; N^{non} = 1 050

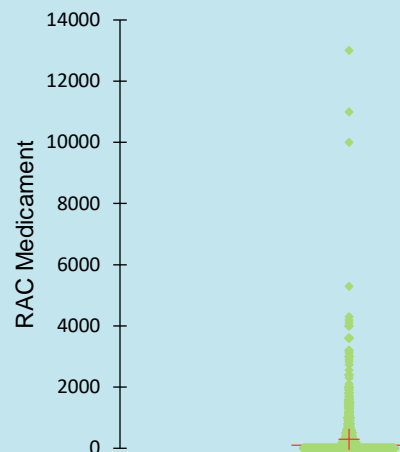
Montant du RAC



Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	10000,0	0,0	20,0	150,0	159,5	450,7

Total

Montant total des RAC associés aux médicaments au cours des 12 derniers mois en euros



Statistique	Obs. sans données manquantes	Minimum	Maximum	1er Quartile	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	Ecart-type (n)
RAC Medicament	3100	0,0	13000,0	0,0	100,0	309,3	293,9	667,1

Résultats

Restes à charges invisibles

Avant propos pour les répondants

En matière de remboursement des frais liés à la santé il faut bien distinguer ceux qui sont “mal remboursés” et ceux pas du tout remboursés.

Dans l'ensemble de ce questionnaire, les premiers, c.a.d les restes à charge “visibles” de l'Assurance Maladie tels que la franchise médicale, les dépassements d'honoraires, les lunettes, prothèses auditives, etc., **ne sont pas à prendre** en compte dans cette enquête.

Nous allons **nous intéresser seulement à ceux dit invisibles, c.a.d que la sécurité sociale ne peut pas connaître car le produit ou la prestation n'est pas du tout remboursé.**

Entendons-nous bien... le mot “invisible” est relatif à la sécurité sociale, car - nous le savons bien - vous supportez ces coûts et justement le but de cette enquête c'est de contribuer à les rendre visibles des pouvoirs publics !

Pour ce faire nous allons vous demander quels frais vous avez eu selon des grandes catégories de frais invisibles. Il y en a 9 donc lisez bien l'intitulé de chaque section svp.

Soyez rassuré(e), cela est rapide car chaque fois il n'y a que 2 questions par catégorie : on va vous demander si vous avez été concerné au cours des 12 mois précédents et, le cas échéant, une estimation du coût que vous avez dû supporter.

Par contre, certains d'entre nous ont des mutuelles qui prennent en charge certaines dépenses que la sécurité sociale ne prend pas, ou des aides externes (MDPH, AGEFIPH, etc.). **Dans ce cas indiquez ce qui vous reste vraiment à charge** (exemple : 5 séances d'ostéopathie à 70 Euros chacune, avec 50 Euros remboursés par ma mutuelle chaque fois, il me reste $70-50 = 20$ Euro par séance donc $\times 5$ séances = 100 Euros)

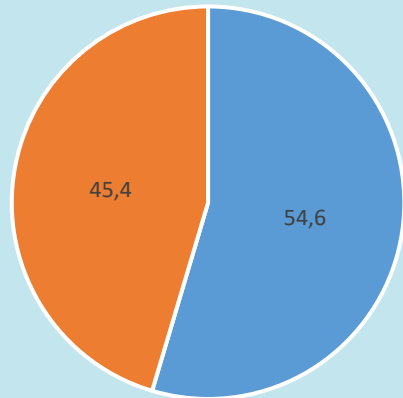
Si en lisant un intitulé vous vous rendez compte que votre réponse précédente peut être améliorée, utilisez le bouton “précédent” / “suivant” en bas des pages.

Petit matériel médical

Informations pour les répondants

Les frais relatifs au petit matériel médical, **pour lesquels il n’y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les petits équipements médicaux tels que les aiguilles, les piluliers, les pansements, les compresses, les désinfectants, les préservatifs, bandages, coussins ergonomiques, gel hydro alcoolique, sérum physiologique, etc.

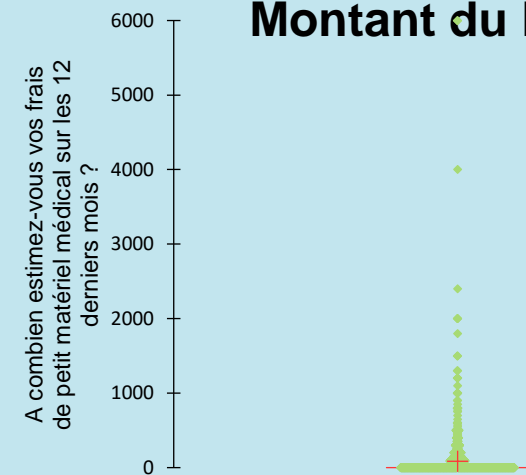
RACI (%)



■ Oui ■ Non

N^{oui} = 1 693 ; N^{non} = 1 407

Montant du RACI



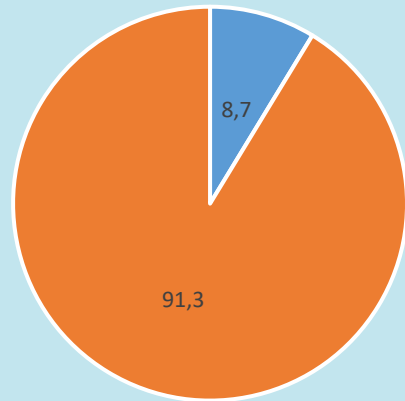
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	7000,0	0,0	0,0	100,0	87,8	283,5

Gros matériel médical

Informations pour les répondants

Les frais relatifs au gros matériel médical **pour lesquels il n’y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les aides techniques et dispositifs médicaux qui peuvent être prescrits, mais non remboursés, ou achetés librement. Il peut par exemple s’agir de fauteuils roulants, de dispositifs d’adaptation des fauteuils roulants, de rollators, de lits médicalisés, etc. Nous attirons votre attention sur le fait que les éléments relatifs à l’aménagement du domicile ont une section dédiée plus tard dans le questionnaire.

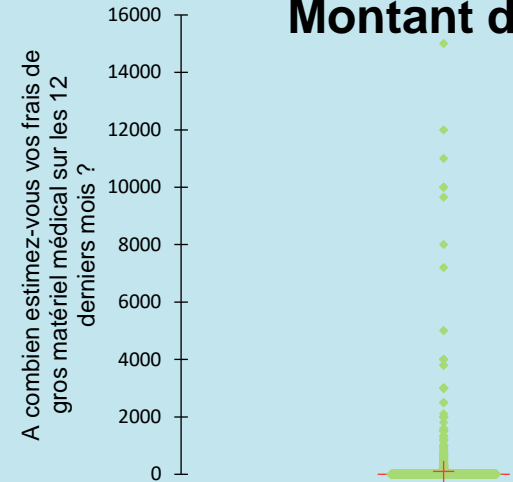
RACI (%)



■ Oui ■ Non

N^{oui} = 270 ; N^{non} = 2 830

Montant du RACI



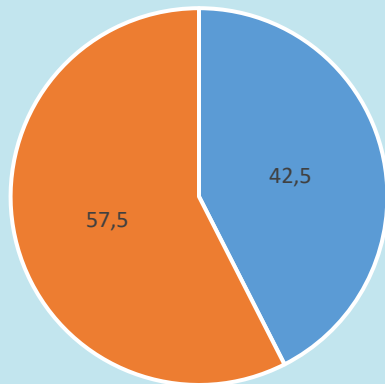
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	30000,0	0,0	0,0	0,0	94,8	831,1

Frais de confort

Informations pour les répondants

Les frais de confort **pour lesquels il n’y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les crèmes et lotions non remboursées, ou encore les vernis à ongle, les prothèses capillaires non remboursées, les séances d’épilation spécialisée, etc.

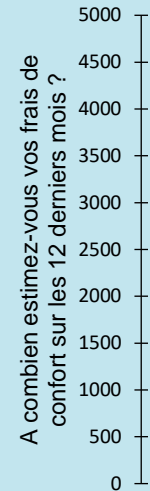
RACI (%)



■ Oui ■ Non

N^{oui} = 1 317 ; N^{non} = 1 783

Montant du RACI



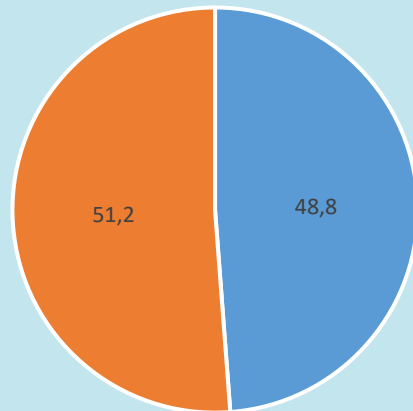
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	5000,0	0,0	0,0	100,0	113,9	331,3

Frais de transport

Informations pour les répondants

Les frais relatifs au transport **pour lesquels il n’y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les frais associés au transport avec votre véhicule personnel, les transports en commun, les transports en taxi ou ambulances non remboursés. A titre indicatif, le coût d’un trajet de 100 km réalisé avec une voiture peut être estimé à 19,60 euros pour 100 km (12,60 euros d’essence et 7,00 d’usure). Les frais de péage et de stationnement doivent être inclus. N’indiquez que le coût que vous supportez directement.

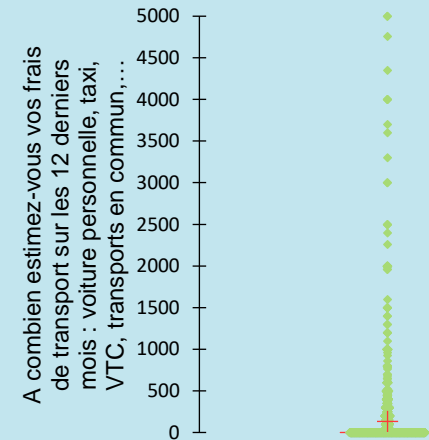
RACI (%)



■ Oui ■ Non

N^{oui} = 1 512 ; N^{non} = 1 588

Montant du RACI



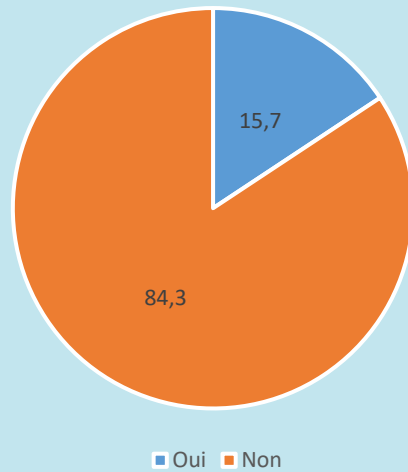
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	5000,0	0,0	0,0	100,0	138,2	420,1

Frais d'accompagnement humain

Informations pour les répondants

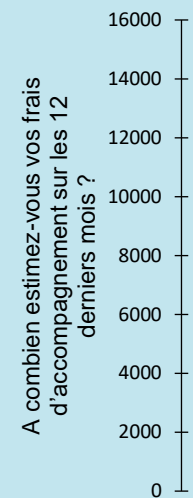
Les frais relatifs à l'accompagnement **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre des aides à domicile telles que le recours à une aide ménagère, une auxiliaire de vie, la garde d'enfants, ou toute autre forme d'aide pour les activités de la vie quotidienne.

RACI (%)



N^{oui} = 488 ; N^{non} = 2 612

Montant du RACI



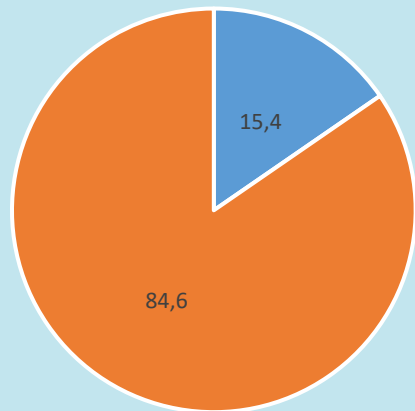
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	15000,0	0,0	0,0	0,0	177,1	851,6

Frais administratifs, d'assurance ou juridiques

Informations pour les répondants

Les frais administratifs **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent comprendre les courriers recommandés, les frais de déplacement pour les rendez-vous administratifs, etc. Les frais d'assurance peuvent comprendre les assurances nécessaires pour certains équipements médicaux tels que les fauteuils roulants et les scooters électriques, etc. Les frais juridiques peuvent comprendre les honoraires d'avocats ou de conseillers pour faire valoir vos droits en santé. A ce propos, n'hésitez pas à solliciter Santé Info Droit de France Assos Santé qui propose un service d'accompagnement gratuit.

RACI (%)

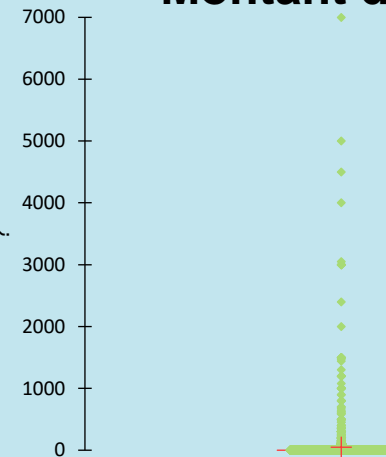


■ Oui ■ Non

N^{oui} = 477 ; N^{non} = 2 623

Montant du RACI

A combien estimez-vous vos frais administratifs, d'assurance ou juridiques sur les 12 derniers mois ?



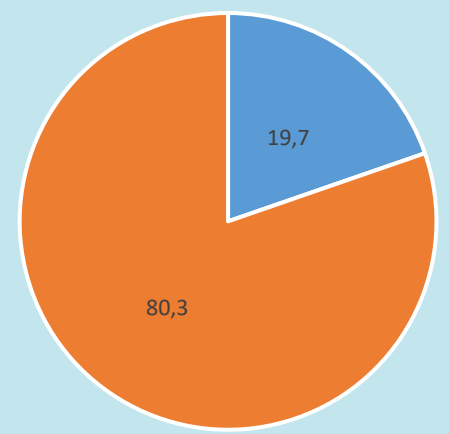
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	7000,0	0,0	0,0	0,0	55,0	338,3

Frais d'adaptation de l'environnement à la situation de maladie

Informations pour les répondants

Les frais relatifs à des adaptations de l'environnement **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent inclure l'adaptation du domicile (rampe, toilettes, douche, chemins, etc.), du véhicule (rampe d'accès, plateforme élévatrice, sièges orthopédiques, adaptation du volant ou des pédales, etc.) ou toute autre forme d'adaptation à l'environnement (logiciels pour les personnes malvoyantes, équipements ergonomiques, vêtements, etc.).

RACI (%)

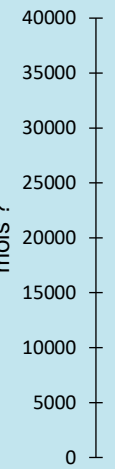


■ Oui ■ Non

N^{oui} = 610 ; N^{non} = 2 490

Montant du RACI

A combien estimez-vous vos frais d'adaptation de votre environnement à votre pathologie ou handicap sur les 12 derniers mois ?



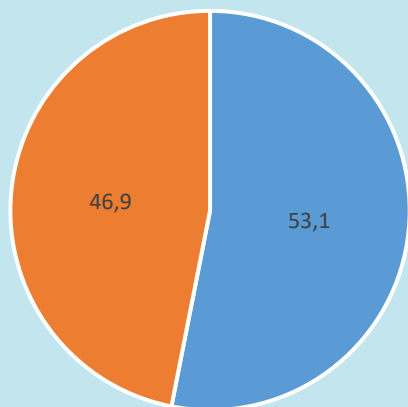
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	50000,0	0,0	0,0	0,0	324,5	2112,9

Frais alimentaires et/ou d'activité physique

Informations pour les répondants

Les frais **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, que vous jugez nécessaires pour votre santé relatifs à l'alimentation peuvent concerner les produits diététiques ou enrichis (hypercaloriques), les compléments alimentaires, etc. Les frais **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, que vous jugez nécessaires pour votre santé relatifs à l'activité physique peuvent être relatifs à l'adhésion à des clubs ou associations de sport, des sessions avec des coaches spécialisés dans l'activité physique adaptée, l'abonnement à des applications ou encore l'achat de matériel de sport à domicile.

RACI (%)



■ Oui ■ Non

N^{oui} = 1 648 ; N^{non} = 1 452

Montant du RACI

A combien estimez-vous vos frais alimentaires ou d'activité physique sur les 12 derniers mois ?



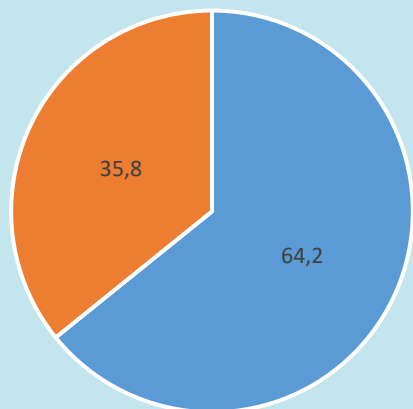
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	9999,0	0,0	0,0	300,0	256,6	604,9

Frais de médecine complémentaire ou de santé mentale

Informations pour les répondants

Ces frais **pour lesquels il n'y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale**, peuvent regrouper la consultation de professionnels de la santé tels que les psychologues, diététiciens, psychomotriciens, ergothérapeutes, etc., ou d'autres professionnels du bien-être : ostéopathes, hyponothérapeutes, acupuncteurs, sophrologues, etc.

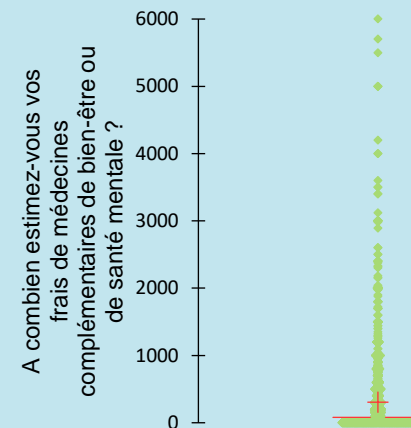
RACI (%)



■ Oui ■ Non

N^{oui} = 1 991 ; N^{non} = 1 109

Montant du RACI



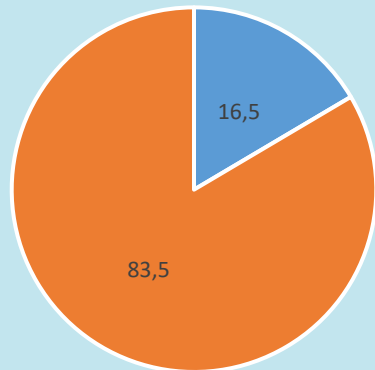
Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	9120,0	0,0	80,0	346,3	310,0	614,4

Autres frais

Informations pour les répondants

Au cours des 12 derniers mois avez-vous eu une autre catégorie de frais que nous n’aurions pas identifiés **pour lesquels il n’y a aucune prise en charge, même partielle, par la Sécurité Sociale** ? Pour mémoire, les restes à charges “visibles”, c’est à dire déjà identifiés par l’Assurance Maladie tels que la franchise médicale, les dépassements d’honoraires, chambre individuelle, etc., ne sont pas à prendre en considération dans cette enquête.

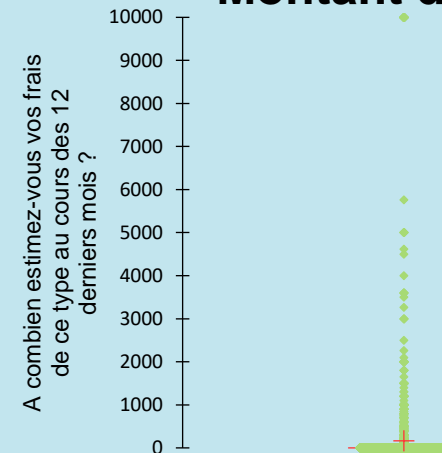
RACI (%)



■ Oui ■ Non

N^{oui} = 516 ; N^{non} = 2 584

Montant du RACI



Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
	3100	0,0	10000,0	0,0	0,0	0,0	167,4	907,5

Autres frais

1. Équipements médicaux et accessoires (environ 30 % des réponses) :

1. Beaucoup de répondants mentionnent l'achat d'équipements médicaux non remboursés comme des bas de contention, des bandages, des orthèses sur mesure ou encore du matériel orthopédique.
2. Des adaptations spécifiques telles que des lunettes, des appareils auditifs ou des prothèses dentaires, souvent coûteuses et partiellement ou non remboursées.
3. Le dépassement d'honoraires pour obtenir une chambre individuelle lors d'une hospitalisation est également souvent cité.

2. Services de santé complémentaires (environ 25 %) :

1. Un grand nombre de réponses fait état de frais pour des thérapies non conventionnelles ou complémentaires telles que l'ostéopathie, la chiropraxie, l'acupuncture, la cryothérapie ou encore l'hypnothérapie. Ces soins, rarement pris en charge, représentent une part importante des dépenses supplémentaires.
2. Le soutien psychologique (psychologues, psychothérapeutes) et les séances de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité) sont souvent partiellement remboursés, laissant un reste à charge important.

3. Frais de déplacement, hébergement et autres coûts annexes (environ 20 %) :

1. De nombreux patients évoquent les coûts liés aux déplacements pour des consultations spécialisées ou des traitements (e.g., à Paris ou Rennes), parfois sur plusieurs jours, avec des frais d'hébergement pour eux-mêmes ou leurs aidants.
2. Des coûts associés comme les frais de repas, de parking, ou des charges supplémentaires dues à l'utilisation d'appareils médicaux à domicile (électricité accrue, chauffage) sont également mentionnés.

4. Perte de revenus et coûts liés à l'emploi (environ 15 %) :

1. Un nombre significatif de réponses mentionne la perte de salaire due à la réduction des heures de travail, en particulier pour les parents accompagnant leurs enfants à des rendez-vous médicaux ou pour les aidants familiaux.
2. Les professionnels libéraux signalent des pertes sèches lorsqu'ils doivent s'absenter pour des soins ou accompagner un proche, sans possibilité de compensation salariale.
3. L'adaptation des environnements de travail (meubles ergonomiques, logiciels spécifiques) pour permettre la poursuite de l'activité professionnelle malgré la maladie est également un sujet récurrent.

5. Complémentarité des assurances santé et remboursements insuffisants (environ 10 %) :

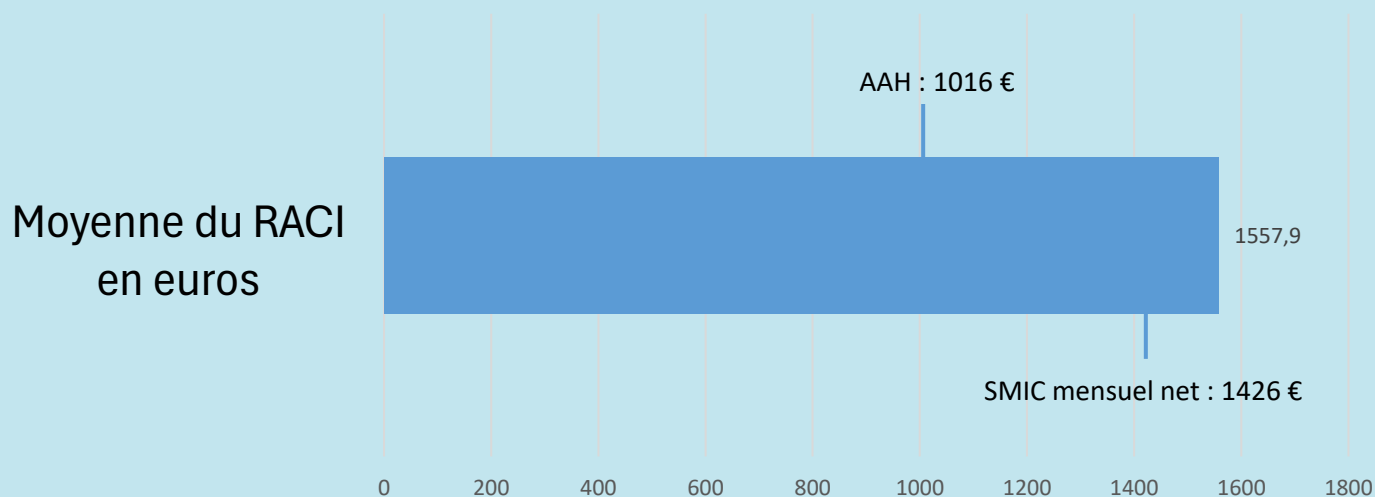
1. De nombreux participants mentionnent des lacunes dans la couverture offerte par les assurances santé ou les dispositifs comme la MDPH. Ils relèvent des frais pour des dispositifs médicaux de meilleure qualité, tels que des aides auditives ou des lunettes spécialisées, que la sécurité sociale ou les mutuelles ne couvrent pas ou que partiellement.
2. Certains traitements spécifiques (ex : produits pour soins dermatologiques, médicaments hors nomenclature) ne sont pas pris en charge, laissant des frais conséquents à la charge des patients.

6. Alimentation et soins parallèles (environ 5 %) :

1. Certains patients soulignent le coût d'un régime alimentaire adapté à leur pathologie (par exemple, alimentation riche en protéines ou anti-inflammatoire), ce qui génère un coût supplémentaire.
2. De même, les soins parallèles comme l'homéopathie, la phytothérapie, ou les compléments alimentaires (magnésium, vitamines, etc.) représentent un reste à charge non négligeable pour les malades.

Total

Montant total du RACI au cours des 12 derniers mois en euros



Statistique	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
Total RACI	3100	0,0	50600,0	159,5	643,5	1660,0	1557,9	3149,4

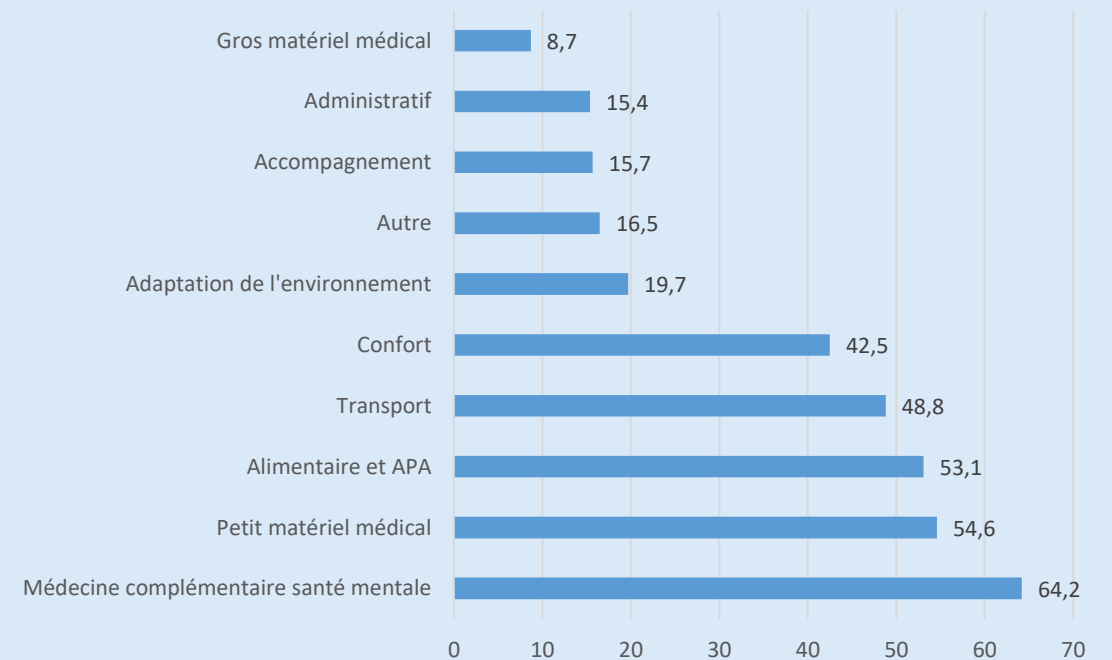
Synthèse

RACI - Fréquence (%)

Personnes ayant déclaré un RACI par type de RACI	N	%
Médecine complémentaire santé mentale	1991	64,2
Petit matériel médical	1693	54,6
Alimentaire et APA	1648	53,1
Transport	1512	48,8
Confort	1317	42,5
Adaptation de l'environnement	610	19,7
Autre	516	16,5
Accompagnement	488	15,7
Administratif	477	15,4
Gros matériel médical	270	8,7

Lecture : Les répondants ayant déclaré un RACI associé aux médecine complémentaire et de santé mentale étaient 1991/3100, soit 64,2%.

RACI (%)



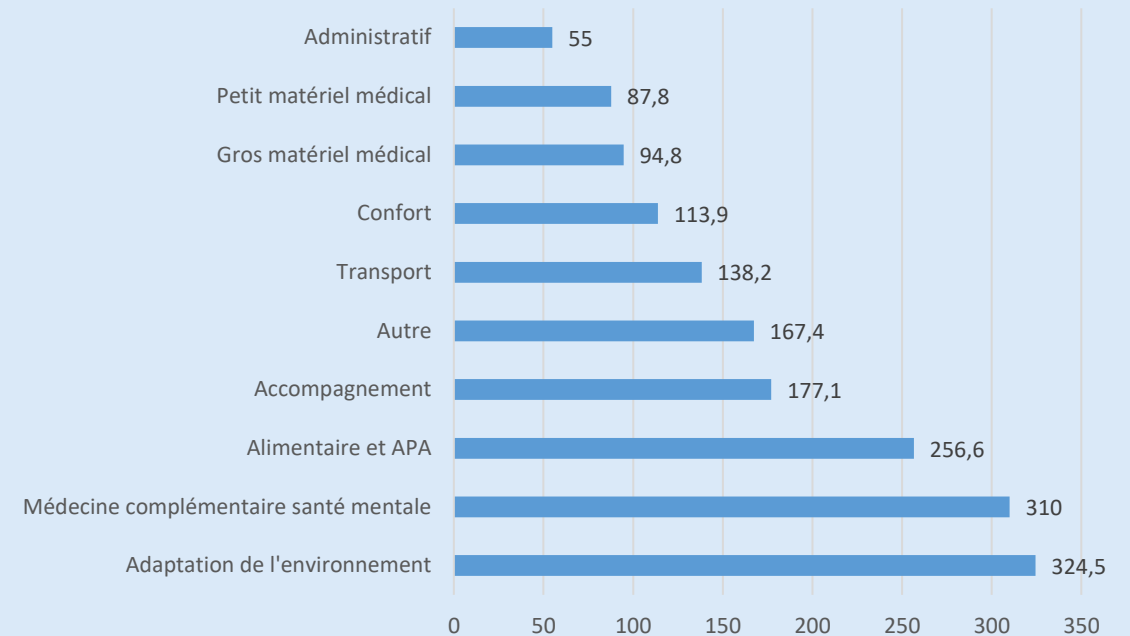
Synthèse

RACI - Moyenne (ET)

RACI	Moyenne	ET
Adaptation de l'environnement	324,5	2112,9
Médecine complémentaire santé mentale	310	614,4
Alimentaire et APA	256,6	604,9
Accompagnement	177,1	851,6
Autre	167,4	907,5
Transport	138,2	420,1
Confort	113,9	331,3
Gros matériel médical	94,8	831,1
Petit matériel médical	87,8	283,5
Administratif	55	338,3

Lecture : Le montant moyen des RACI associés à l'adaptation de l'environnement était de 324,5 euros (écart-type de 2112,9 euros) au cours des 12 derniers mois

RACI (Moyenne €)



Que retenir ?

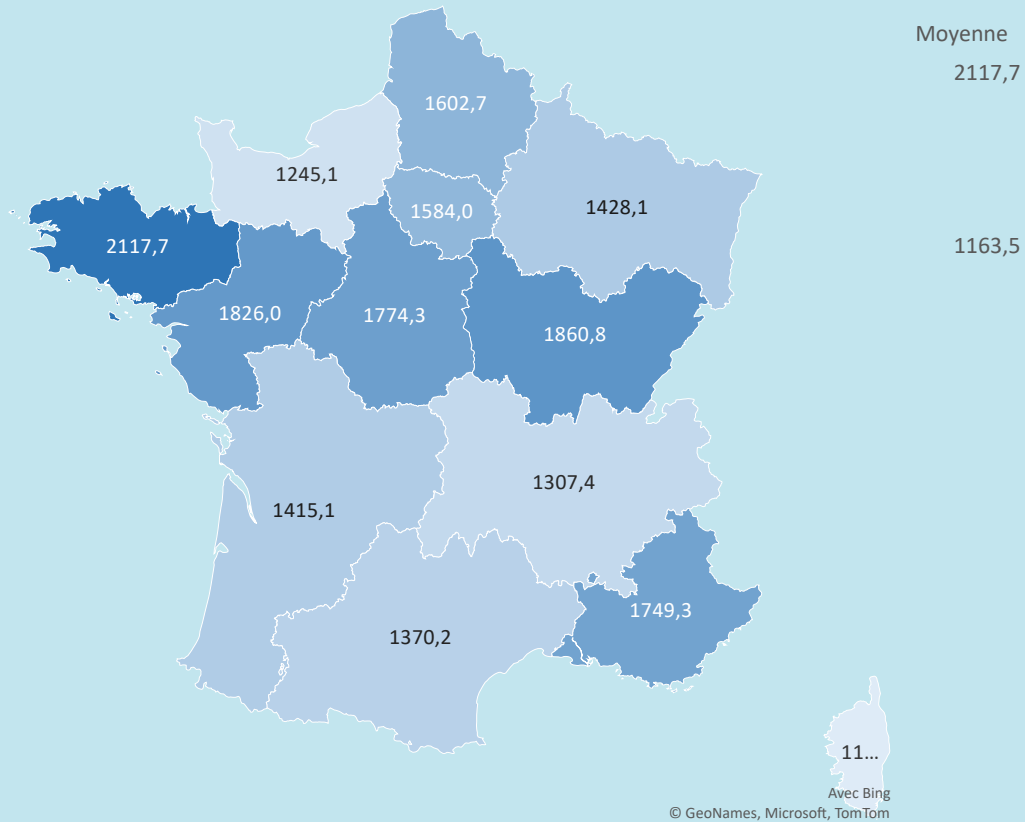
- Le RACI moyen peut être estimé à 1557 euros par personne et par an (médicaments et autres RACI exclus).
- Les RACI les plus fréquemment déclarés sont relatifs aux :
 1. Médicaments prescrits non remboursés (67,8%)
 2. Médicaments non prescrits non remboursés (66,1%)
 3. Médecines complémentaires et de santé mentale (64,2 %)
 4. Le petit matériel médical (54,6%).
- Les RACI les plus couteux sont ceux relatifs :
 1. à L'adaptation de l'environnement à la situation de santé (alors que moins fréquents dans les déclarations) – 324,5 euros.
 2. Aux médecins complémentaires et à la santé mentale - 310 euros en moyenne.

Résultats

Analyses univariées des RACI

Analyse par région

Montant moyen des RACI par région



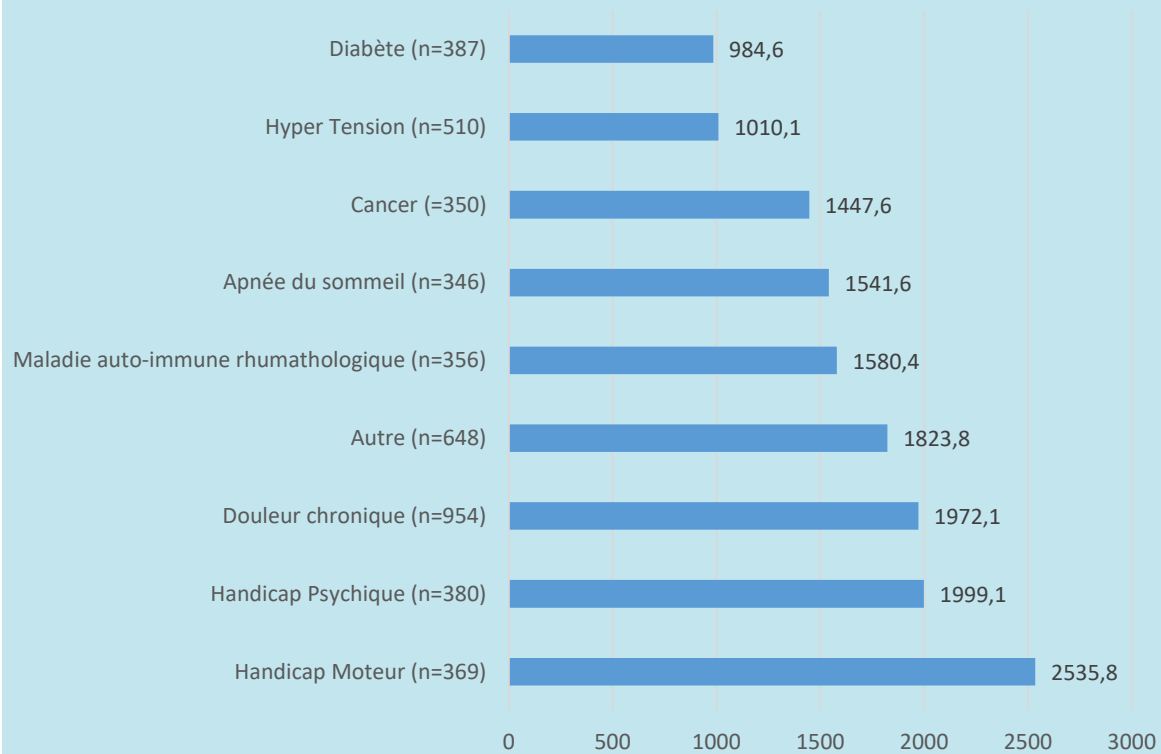
Montant moyen des RACI par région

Variable	Modalités	N	Moyenne	Ecart-type
Région	Auvergne-Rhône-Alpes	394	1307,4	2356,4
	Bourgogne-Franche-Comté	154	1860,8	4929,5
	Bretagne	170	2117,7	3965,8
	Centre-Val de Loire	123	1774,3	3399,4
	Corse	10	1163,5	2133,0
	DOM/TOM	56	1760,4	4179,0
	Grand Est	246	1428,1	2733,8
	Hauts-de-France	239	1602,7	4177,8
	Normandie	146	1245,1	1691,5
	Nouvelle-Aquitaine	370	1415,1	2753,9
	Occitanie	341	1370,2	1996,3
	Pays de la Loire	237	1826,0	4136,7
	Provence-Alpes-Côte d'Azur	163	1749,3	2948,7
	Île-de-France	451	1584,0	2834,1

P-value = 0,03*

RACI par condition

RACI par condition



Montant moyen des RACI par condition

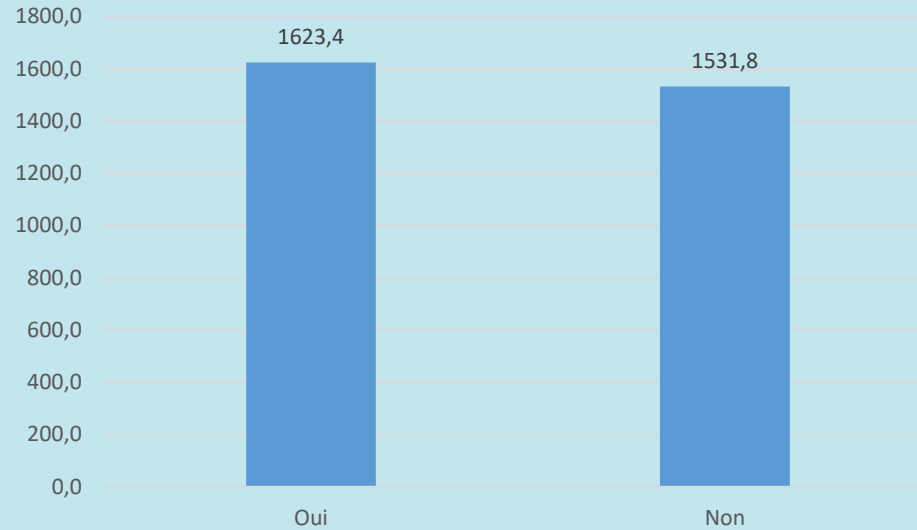
Raci selon la condition	Moyenn e	ET	p-value*
Handicap Moteur (n=369)	2535,8	4963,3	<0,001
Handicap Psychique (n=380)	1999,1	3305,8	<0,001
Douleur chronique (n=954)	1972,1	3406,7	<0,001
Autre (n=648)	1823,8	3277,2	<0,001
Maladie auto-immune rhumatologique (n=356)	1580,4	2602	0,04
Apnée du sommeil (n=346)	1541,6	3160,7	0,62
Cancer (=350)	1447,6	2841,2	0,57
Hyper Tension (n=510)	1010,1	2070,9	<0,001
Diabète (n=387)	984,6	2060,8	<0,001

Lecture : Le montant moyen déclaré par les personnes ayant un handicap moteur s'élève à 2 535 euros (écart-type : 4 936). Ce montant est significativement supérieur à celui déclaré par les personnes sans handicap moteur.

Le montant moyen déclaré par les personnes vivant avec un diabète est de 984,6 euros (écart-type : 2060,8). Ce montant est significativement inférieur à celui déclaré par les personnes sans diabète.

RACI et ALD

RACI selon l'ALD



RACI selon l'ALD	Moyenne (€)	ET (€)	p-value*
<i>Oui</i>	1623,4	3323,3	<0,01
<i>Non</i>	1531,8	2868,6	

Lecture : Les personnes déclarant bénéficier d'une ALD déclaraient un RACI significativement plus important que celles déclarant ne pas bénéficier d'ALD.

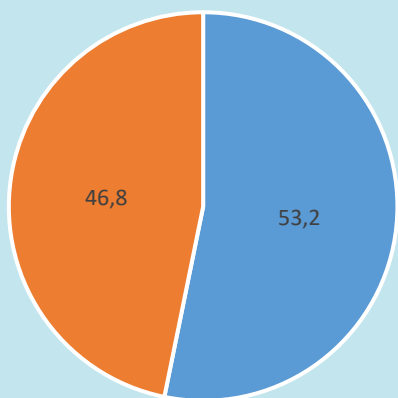
Résultats

Renoncements et autres impacts



Renoncement

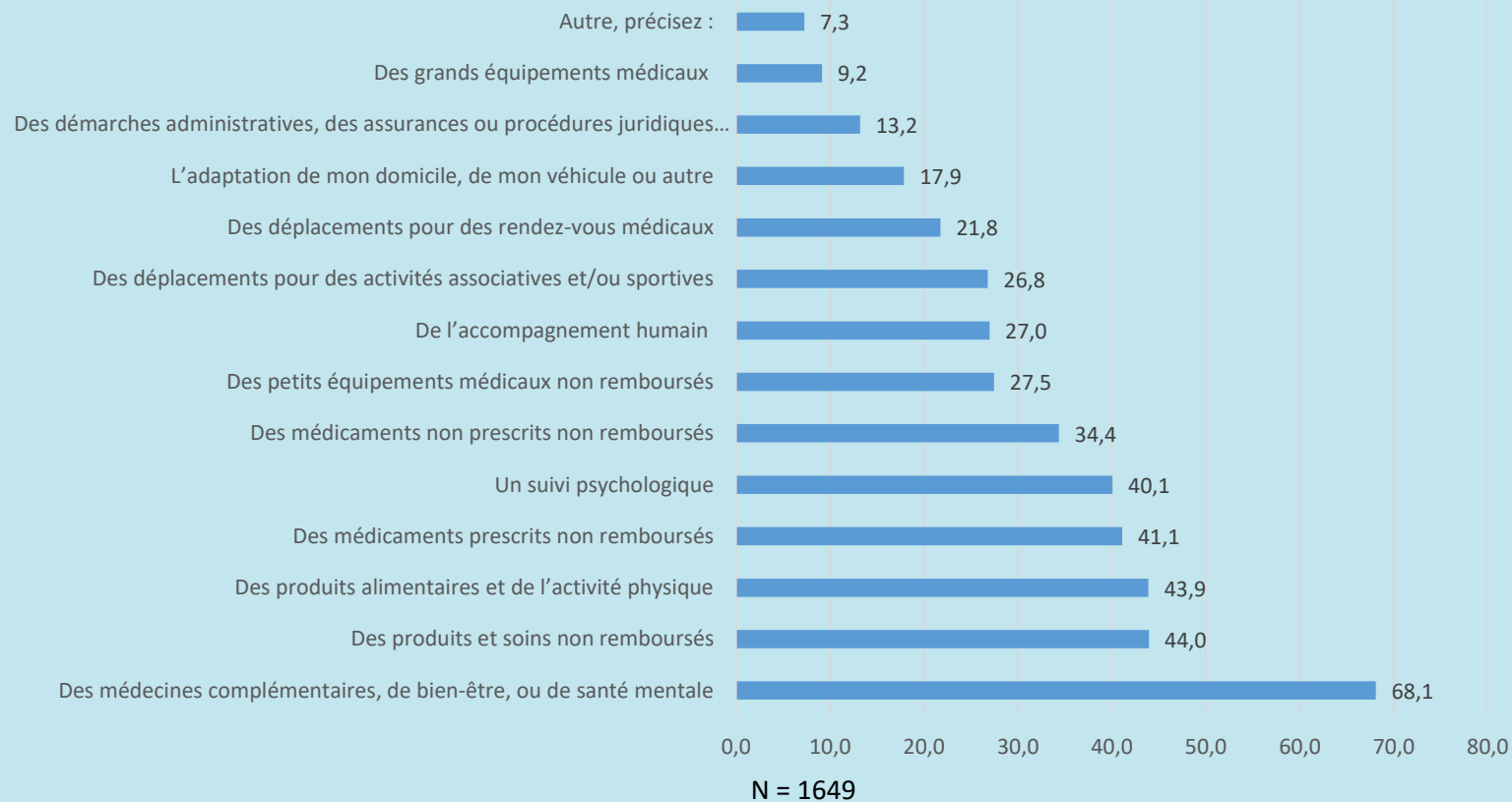
Renoncement (%)



■ Oui ■ Non

N^{oui} = 1 649 ; N^{non} = 1 451

Types de renoncement (%)

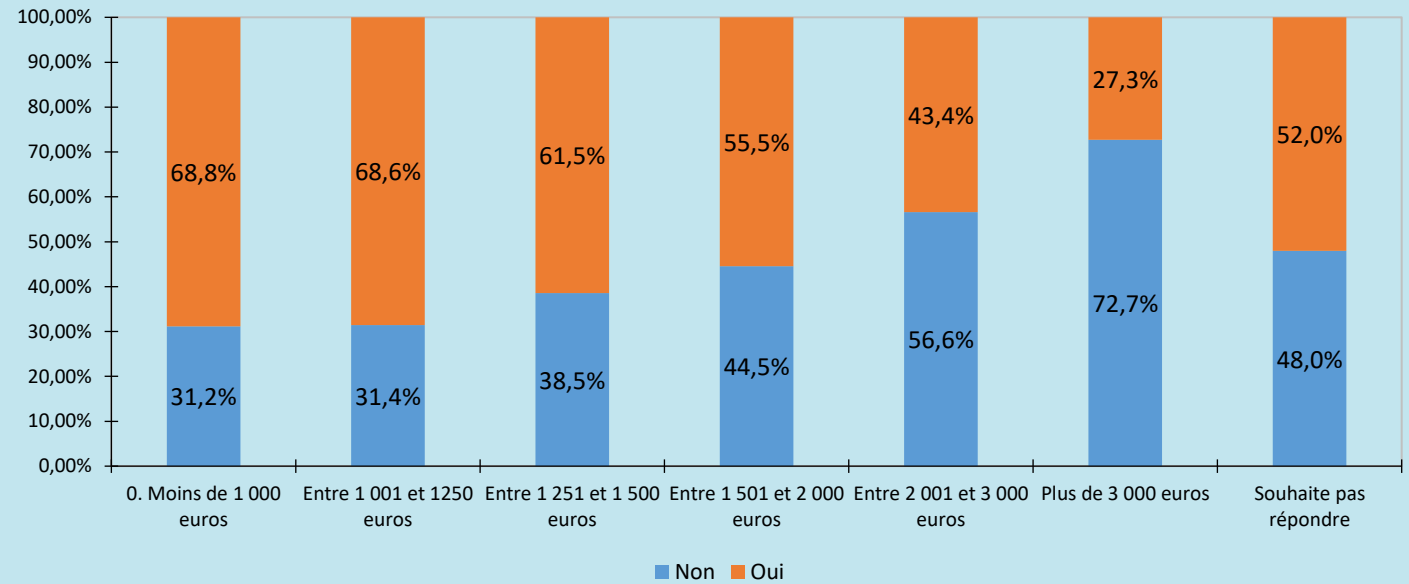


Qui renonce

Renoncement selon les revenus (effectifs)

Renoncement selon les revenus	Non	Oui	Total
Moins de 1 000 euros	134	296	430
Entre 1 001 et 1250 euros	109	238	347
Entre 1 251 et 1 500 euros	141	225	366
Entre 1 501 et 2 000 euros	297	370	667
Entre 2 001 et 3 000 euros	420	322	742
Plus de 3 000 euros	256	96	352
Ne souhaite pas répondre	94	102	196
Total	1451	1649	3100

Renoncement selon les revenus (%)



P<0,001

Autres renoncements

1. Cure thermale et soins spécialisés (environ 25 % des réponses) :

- Beaucoup de participants mentionnent qu'ils ont dû renoncer aux cures thermales, souvent en raison des coûts d'hébergement, de transport, ou des dépassements d'honoraires non remboursés.
- Certains ont également dû annuler ou retarder des soins spécifiques (consultations spécialisées, séances de kinésithérapie, dentiste, etc.) à cause des restes à charge élevés.

2. Soins dentaires et optiques (environ 20 %) :

- Plusieurs répondants rapportent avoir dû reporter ou renoncer à des soins dentaires, comme des prothèses, des implants, ou des traitements orthodontiques, en raison de leur coût.
- Les soins optiques (lunettes, verres de meilleure qualité) sont aussi souvent cités comme des postes de dépenses auxquels ils ont renoncé.

3. Médecines alternatives et complémentaires (environ 15 %) :

- Les soins de médecines alternatives (ostéopathie, acupuncture, sophrologie, naturopathie, etc.) représentent également un domaine où les patients ont dû faire des choix difficiles en raison des frais non remboursés.

4. Aides à domicile et assistances spécialisées (environ 10 %) :

- Plusieurs répondants ont renoncé à des aides ménagères, des ceintures pour douleurs pelviennes, ou des services d'ergothérapie en raison des coûts.
- Certains ont également signalé qu'ils ne pouvaient plus se déplacer chez les professionnels de santé par manque de moyens ou d'accès à un véhicule.

5. Soins et dispositifs pour la douleur et la rééducation (environ 10 %) :

- Les séances de sport adaptées, les équipements spécifiques comme les chaussures orthopédiques, ou encore les massages de bien-être ne sont souvent plus possibles en raison des coûts liés à ces soins.

6. Dépassements d'honoraires et consultations médicales (environ 10 %) :

- Plusieurs répondants évoquent les dépassements d'honoraires comme une raison pour laquelle ils ont dû annuler des rendez-vous médicaux spécialisés ou retarder des soins, notamment des analyses ou des examens médicaux.

Estimation de l'impact de la maladie

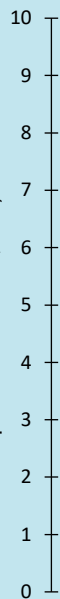
Sur les revenus

A combien estimez-vous l'impact de votre pathologie ou de votre handicap sur vos revenus (invalidité, arrêt de travail, congés sans solde, etc.) ?



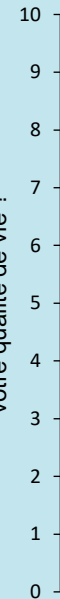
Impact financier sur le pouvoir d'achat

A combien estimez-vous l'impact financier global de votre pathologie ou de votre handicap sur votre pouvoir d'achat (restes à charge visibles, restes à charges invisibles, perte de revenus, etc.) ?



Impact financier sur la qualité de vie

A combien estimez-vous l'impact financier de votre pathologie ou de votre handicap sur votre qualité de vie ?



Impact de la maladie sur	N*	Min	Max	Q1	Médiane	3ème Quartile	Moyenne	ET
Les revenus	3100	0,0	10,0	2,0	6,0	8,0	5,4	3,3
Financier sur le pouvoir d'achat	3100	0,0	10,0	3,0	6,0	8,0	5,7	3,1
Financier sur la qualité de vie	3100	0,0	10,0	4,0	7,0	9,0	6,0	3,1

Estimation de l'impact de la maladie

Résultats « tirés vers le bas » par les retraités

- L'impact financier moyen de la situation de santé est chez eux de 3,3/10 vs 5,4/10 ($p < 0,001$).
- L'impact de la situation de santé sur le pouvoir d'achat moyen est chez eux de 3,8/10 vs 5,7/10 ($p < 0,001$).
- L'impact financier moyen de la situation de maladie sur la Qualité de vie est chez eux de 4,3/10 vs 6,0/10 ($p < 0,001$).

Que retenir ?

- Un peu plus de la moitié des répondants (53,2%) a dû renoncer à des soins ou produits non remboursés ou choisir des produits moins performants ou moins adaptés.
 1. Les médecines complémentaires, de bien-être et de santé mentale (68,1%)
 2. Les produits et soins non remboursés (44%)
 3. Les produits alimentaires et l'activité physique (43,9%)
 4. Les médicaments prescrits non remboursés (41,%).
- Il y a un « gradient de renoncement » qui se situe environ à 2 000 euros de revenus : en dessous les gens renoncent significativement plus qu'au-dessus.
- La situation de maladie à des impacts financiers, sur le pouvoir d'achat et la qualité de vie importants sur les actifs, les actifs sans emploi, les étudiants et les personnes en arrêt à cause de leur santé et modérés chez les retraités.

Discussion

Caractéristiques de la population

La population étudiée n'est pas représentative de la structure sociodémographique française, mais elle reflète les acteurs les plus engagés dans le système de soins : principalement des femmes et des individus présentant un haut gradient social.

Ce profil suggère que les participants sont plus susceptibles d'avoir une compréhension approfondie et un intérêt plus marqué pour les enjeux de santé, en raison de leur position socioéconomique et de leur implication personnelle dans le domaine.

Des données qui semblent qualitatives

- bien que certaines valeurs puissent sembler élevées, elles concernent peu d'individus et jamais sur l'ensemble des dimensions des RACI.
- De plus, la répartition observée dans le scattergram suggère que cette variabilité est plutôt « normale », et ces valeurs s'inscrivent dans un ensemble cohérent de résultats.
- Cela indique que les écarts observés sont plausibles et s'intègrent dans une distribution qui reflète les tendances globales de l'échantillon, sans être des exceptions ou des valeurs aberrantes.

Une analyse « conservatrice »

- En attribuant un score de 0 aux personnes déclarant avoir un RACI sans avoir calculé leur RACI, nous avons adopté une approche « conservatrice » des RACI. Il est probable qu'ils soient en réalité légèrement plus élevés que ceux indiqués.
- Nous avons souhaité conserver les répondants déclarant souffrir d'aucune pathologie, handicap ou de fragilité (98/3100, soit 3,2%) afin de valoriser le temps passé sur le questionnaire. Il est probable qu'ils diminuent légèrement les RACI de la population générale.

MERCI

Nicolas Naïditch, sociologue Ph. D
06 76 40 97 49
nicolas.naiditch@expectpatient.com

