

RESTES À CHARGE INVISIBLES DES DÉPENSES LIÉES À LA SANTÉ CHEZ LES PERSONNES MALADES CHRONIQUES, EN SITUATION DE HANDICAP OU EN PERTE D'AUTONOMIE : OBSERVATIONS ET IMPLICATIONS AUPRÈS DE 3 100 USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ RECRUTÉS VIA UN CANAL ASSOCIATIF

// INVISIBLE OUT-OF-POCKET HEALTH-RELATED EXPENSES AMONG PEOPLE LIVING WITH CHRONIC ILLNESS, DISABILITY, OR LOSS OF AUTONOMY: OBSERVATIONS AND IMPLICATIONS FROM 3,100 HEALTH SYSTEM USERS RECRUITED THROUGH PATIENT ASSOCIATIONS

Féreuze Aziza¹, Sophie Calmettes¹, Karine Pouchain-Grepinet², Raphael Lenoir³, Alexine Geller⁴, Hervé Servy⁵, Nicolas Naïditch⁶ (nicolas.naiditch@expectpatient.com)

¹ France assos santé, Paris

² APF France handicap, Paris

³ Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (Fnath), association des accidentés de la vie, Paris

⁴ Union nationale des associations familiales (Unaf), Paris

⁵ Sanoïa, Aubagne

⁶ ExpectPatient, Noisy-le-Grand

Soumis le 15.09.2025 // Date of submission: 09.15.2025

Résumé // Abstract

Les restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé (RACIDLS) désignent des dépenses de santé non remboursées, souvent absentes des dispositifs de suivi statistique, mais perçues comme nécessaires par les usagers. Cette étude visait à estimer leur montant et leur nature chez des personnes vivant avec une maladie chronique, un handicap ou une perte d'autonomie, engagées dans des réseaux associatifs.

Une enquête en ligne a été conduite auprès de 3 100 répondants, recrutés via les réseaux de France assos santé. Un questionnaire ad hoc, élaboré avec le groupe de travail inter-associatif « Assurance maladie », a permis de recueillir des données déclaratives sur les dépenses non remboursées engagées au cours des 12 derniers mois, ainsi que sur les renoncements associés.

Le montant annuel moyen déclaré des RACIDLS était de 1 560 euros, avec une médiane à 640 euros. Les dépenses les plus fréquentes concernaient les médecines complémentaires, le petit matériel médical, ainsi que la nutrition et l'activité physique. Près de 53% des répondants déclaraient avoir renoncé à au moins un soin ou un produit non remboursé, cette proportion atteignant 69% chez les personnes aux revenus inférieurs à 2 000 euros par mois.

Bien que l'échantillon ne soit pas représentatif, les résultats mettent en évidence des dépenses perçues comme essentielles, mais invisibilisées dans les indicateurs classiques. Ils soulignent l'intérêt de compléter les approches institutionnelles par des dispositifs prenant en compte l'expérience déclarée des usagers, afin de mieux appréhender les inégalités d'accès aux soins.

Invisible out-of-pocket health-related expenses (RACIDLS – Restes à charge invisibles liés aux dépenses de santé) refer to health-related costs not covered by the public or complementary insurance systems, yet perceived as essential by users. This study aimed to estimate their amount and nature among individuals living with chronic illness, disability, or loss of autonomy, and actively engaged in patient associations.

An online survey was conducted with 3,100 respondents recruited through the France assos santé network. A dedicated questionnaire, co-developed with the "Assurance maladie" working group, collected self-reported data on non-reimbursed health expenses incurred over the previous 12 months, as well as related forgone care.

The average annual RACIDLS reported was 1,560 euros, with a median of 640 euros. The most common expenses involved complementary therapies, minor medical equipment, and specialised diet. About 53% of respondents reported having forgone at least one non-reimbursed care or product, rising to 69% among those with a monthly income below 2,000 euros.

Although the sample is not representative, the findings highlight expenditures considered essential by users but overlooked in official metrics. These results support the need to complement institutional approaches with user-informed perspectives to better capture inequalities in access to care.

Mots-clés : Restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé, Inégalités sociales de santé, Abandon des soins par les patients, Déterminants de la consommation de soins, Politique de santé

// **Keywords:** Invisible out-of-pocket expenses, Social health inequalities, Patient dropouts, Determinants of health care use, Health policy

Introduction

Les restes à charge (RAC) sont traditionnellement évalués par les pouvoirs publics à travers l'indicateur de consommation de soins et de biens médicaux (CSBM)¹. Selon les Comptes de la santé – édition 2024 de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), la CSBM s'élevait à environ 235 milliards d'euros en 2022. La Sécurité sociale en finançait 79,6%, les organismes complémentaires 12,6%, et 7,2% restaient directement à la charge des ménages. Ce reste à charge final représentait un montant annuel moyen d'environ 270 à 280 euros par habitant².

Cependant, cette estimation ne tient pas compte d'un ensemble de frais non remboursés, que certains usagers considèrent comme nécessaires à leur parcours de santé : soins de santé mentale, petits équipements médicaux, accompagnement humain, ou encore dépenses liées à la nutrition ou à l'activité physique. Ces coûts, souvent absents des référentiels médico-administratifs, peuvent pourtant constituer un frein significatif à l'accès aux soins. Ils sont désignés sous le terme de restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé (RACIDLS), au sens d'une invisibilité statistique pour l'assurance maladie obligatoire (AMO), et non comme une redéfinition du panier de soins remboursables³.

Les RACIDLS sont peu documentés dans la littérature française, malgré leur rôle potentiel dans le renoncement aux soins¹. Ce renoncement est particulièrement accentué dans un contexte de diminution des remboursements de certains soins, d'augmentation des franchises et participations forfaitaires, et de recours croissant aux dépassements d'honoraires.

Dans ce contexte, France assos santé (FAS), union regroupant des associations de patients et d'usagers du système de santé, a souhaité explorer la question des RACIDLS à partir d'une enquête diffusée via les réseaux associatifs de FAS, auprès de personnes concernées par la maladie chronique, le handicap ou la perte d'autonomie, ou répondant pour un proche. Cette étude vise à estimer les montants déclarés de RACIDLS, ainsi qu'à identifier les postes de dépenses les plus concernés et les situations de renoncement associées. À titre exploratoire, nous avons également examiné l'association entre certaines caractéristiques sociales des répondants et le montant des RACIDLS, ainsi que les situations de renoncement/substitution pour raisons financières.

Matériels et méthodes

L'enquête RACIDLS était une enquête déclarative, rétrospective, réalisée en ligne entre le 12 septembre et le 14 octobre 2024. Elle a été conçue par FAS, en collaboration avec des représentants d'usagers et des associations membres.

L'objectif principal de cette enquête était d'estimer le montant annuel moyen des RACIDLS déclarés par des représentants d'usagers et des membres d'associations de patients.

Les objectifs secondaires étaient les suivants : 1) estimer la proportion de répondants déclarant avoir supporté un ou plusieurs types de RACIDLS ; 2) décrire les catégories de dépenses les plus fréquentes ; 3) explorer de manière descriptive la fréquence du renoncement/substitution pour raisons financières et son association avec certaines caractéristiques des répondants, notamment le statut Affection longue durée (ALD).

L'enquête était ouverte à toute personne remplissant les critères d'éligibilité suivants : être âgée de 18 ans ou plus, résider en France et consentir à participer.

Création du questionnaire

En raison de l'absence de définition consensuelle des RACIDLS dans la littérature, et de la nature même de ces dépenses – souvent subjectives, ponctuelles et absentes des référentiels médico-administratifs – un questionnaire ad hoc a été élaboré avec la contribution du groupe de travail « Assurance maladie » de FAS.

La conception s'est appuyée sur deux réunions de travail en distanciel, un document partagé et des lectures collectives par l'ensemble des membres. La liste des grandes catégories de dépenses a été discutée et validée par consensus.

Ce questionnaire avait une visée exploratoire : il visait à faire émerger les postes de dépenses jugés significatifs par les usagers eux-mêmes, à partir de leur expérience vécue. Neuf catégories ont ainsi été définies, couvrant un large spectre de situations identifiées comme sources de dépenses non remboursées : soins de santé mentale ou complémentaires, accompagnement humain, petit matériel médical, nutrition, transports, etc.

Pour chaque catégorie, les répondants devaient indiquer s'ils avaient eu des dépenses associées au cours des 12 derniers mois. En cas de réponse positive, un montant global était demandé. En cas d'absence de réponse ou de réponse négative, un montant de 0 euro était attribué.

Le questionnaire incluait également une section sur les renoncements aux soins, fondée sur une question à choix multiples intégrant plusieurs formes de renoncement : absence de recours, report, ou recours à des solutions perçues comme moins adaptées.

Le questionnaire avec les RACIDLS est disponible dans l'annexe 1.

Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé par voie électronique via les réseaux de FAS, notamment par les listes de diffusion des associations membres, les délégations régionales, les représentants des usagers, ainsi que les réseaux sociaux.

Cette modalité de diffusion conduit, par définition, à un échantillon majoritairement composé de personnes directement concernées par une maladie chronique, une situation de handicap ou une perte d'autonomie, ou de proches aidants, correspondant aux publics représentés au sein des associations affiliées à FAS.

Le tableau de diffusion est présenté dans l'annexe 2.

Une démarche de sensibilisation

Au-delà des résultats, cette enquête s'inscrit dans une démarche d'information et de sensibilisation. À cet effet, un guide d'information a été élaboré pour détailler la nature des RACIDLS. À la fin du questionnaire, les répondants avaient la possibilité de consulter le montant moyen de leurs propres RACIDLS ainsi que la moyenne des autres participants.

Éthique et réglementation

Aucune donnée directement identifiante n'a été collectée. Une notice d'informations était disponible en ligne (annexe 3). Les données ont été hébergées sur un serveur agréé « données de santé ». L'enquête ne relevant pas de la catégorie des recherches impliquant la personne humaine (RIPH), aucun avis éthique n'était requis.

Analyses

Les variables qualitatives ont été décrites à l'aide de fréquences et de pourcentages.

Les variables quantitatives ont été décrites à l'aide de la moyenne, de l'écart-type, ainsi que de la médiane et de l'intervalle interquartile (IQR) pour les variables présentant une distribution asymétrique, en particulier les montants des RACIDLS et des RAC.

Les comparaisons entre variables qualitatives ont été réalisées à l'aide du test du Chi². Les associations entre variables qualitatives et quantitatives ont été explorées à l'aide du test de Mann-Whitney-Wilcoxon (pour deux modalités) ou du test de Kruskal-Wallis (pour plus de deux modalités).

L'ensemble des tests statistiques a été réalisé en bilatéral, avec un seuil de significativité fixé à 0,05.

Résultats

Caractéristiques sociodémographiques

Les réponses de 3 100 usagers du système de santé ont été analysées. L'âge moyen des répondants était de 52,4 ans (+/-17,3) et le taux de féminisation était de 71,2%. La profession et catégorie socioprofessionnelle des répondants était : employés et ouvriers (37,6%) ; agriculteurs et artisans (5,6%) ; professions intermédiaires (15,2%) ; cadres et professions intellectuelles supérieures (30,1%), et autre (11,4%). Les répondants étaient 36,9% à gagner 1 500 euros ou moins par mois après impôts, 56,7% à gagner plus de 1 501 euros et 6,3% à ne pas souhaiter répondre.

Les résultats détaillés sont présentés dans le tableau 1.

Caractéristiques de santé

Parmi les 3 100 répondants, la majorité déclarait au moins une pathologie chronique ou une situation de handicap. La douleur chronique était la situation la plus fréquemment rapportée (30,8%), suivie de l'hypertension artérielle (16,5%), du diabète (12,5%) et

des maladies ou handicaps psychiques (12,3%). Les maladies auto-immunes (toutes formes confondues), les pathologies respiratoires et les situations de handicap moteur concernaient chacune environ 10% des répondants. Seuls 3,2% déclaraient ne présenter aucune pathologie.

Les résultats détaillés sont présentés dans le tableau 2.

Montant des RACIDLS et des RAC

Le montant annuel moyen déclaré des RACIDLS, toutes catégories confondues, était estimé à environ 1 560 euros par répondant (+/-3 150 euros). La médiane s'élevait à 640 euros, avec un écart interquartile d'environ 1 500 euros, traduisant une forte variabilité entre les situations individuelles. Le 1^{er} décile était de 0 euro et le 9^e de 3 650 euros.

Les postes les plus coûteux concernaient notamment l'adaptation de l'environnement avec un montant moyen de 2 110 euros, le gros matériel médical (830 euros), ou encore l'accompagnement humain (850 euros), bien que ces dépenses aient été déclarées par une minorité de répondants. À l'inverse, des postes plus fréquents comme les médecines complémentaires (310 euros en moyenne) ou le petit matériel médical (280 euros) représentaient des montants unitaires plus modérés, mais cumulables.

Concernant les médicaments non remboursés, le montant annuel moyen estimé était d'environ 290 euros (+/-670 euros), avec une médiane à 100 euros (IQR : 310 euros). Environ deux tiers des répondants déclaraient avoir engagé de telles dépenses, qu'il s'agisse de médicaments prescrits mais non pris en charge, ou de médicaments en vente libre.

Les répondants déclarant bénéficier d'une ALD rapportaient des RACIDLS légèrement plus élevés que ceux n'en déclarant pas (environ 1 620 euros vs 1 530 euros), cette différence étant statistiquement significative ($p < 0,01$). Toutefois, cette différence doit être interprétée avec prudence, en raison du caractère non représentatif de l'échantillon.

Les résultats détaillés sont présentés dans le tableau 3.

Types et fréquence des restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé

La quasi-totalité des répondants (plus de 90%) a déclaré au moins une dépense relevant des RACIDLS. Les catégories les plus fréquemment citées étaient les suivantes :

- les médecines complémentaires et soins de santé mentale (environ 64%) ;
- le petit matériel médical (environ 55%) ;
- les dépenses liées à la nutrition ou à l'activité physique (environ 53%) ;
- les frais de transport (environ 49%) ;
- les produits dits « de confort » (environ 43%).

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des répondants

Caractéristiques sociodémographiques	N (3 100)	%
Type de répondant		
Personne concernée	2 748	88,6
Pour un tiers	352	11,4
Âge (moyenne ; écart-type)	52,4	17,3
Genre		
Féminin	2 208	71,2
Masculin	877	28,3
Autre	15	0,5
Profession et catégorie socioprofessionnelle		
Employés ouvriers	1 165	37,6
Agriculteurs et artisans	175	5,6
Professions intermédiaires	472	15,2
Cadres	934	30,1
Autre	354	11,4
Situation professionnelle		
Actif	1 142	36,8
Retraité	939	30,3
Sans activité à cause de l'état de santé	746	24,1
Actif sans emploi	171	5,5
Autre	102	3,3
Revenu net mensuel après impôt		
Moins de 1 000 euros	430	13,9
Entre 1 001 et 1 250 euros	347	11,2
Entre 1 251 et 1 500 euros	366	11,8
Entre 1 501 et 2 000 euros	667	21,5
Entre 2 001 et 3 000 euros	742	23,9
Plus de 3 001 euros	352	11,3
Ne souhaite pas répondre	196	6,3
Affection de longue durée		
Oui	2 147	69,3
Non	855	27,6
Ne souhaite pas répondre	98	3,2

Des postes de dépenses plus spécifiques, tels que l'adaptation de l'environnement ou l'accompagnement humain, étaient moins fréquemment rapportés (environ 15 à 20%), mais représentaient parfois des montants élevés.

Ces résultats illustrent la diversité des dépenses non remboursées rencontrées par les répondants, et leur fréquence élevée dans certaines catégories essentielles au quotidien.

Renoncement

Parmi les 3 100 répondants, environ 53% ont déclaré avoir renoncé à au moins un soin ou produit non remboursé, ou avoir eu recours à une solution jugée moins adaptée, au cours des 12 derniers mois.

Les formes de renoncement les plus fréquentes concernaient les médecines complémentaires, les soins de bien-être ou de santé mentale (pour 68% des répondants concernés), les soins ou produits dits « de confort » non remboursés (ce qui inclut les prothèses capillaires, les crèmes et lotions, ou encore les séances d'épilation spécialisée pour traiter les effets indésirables de certains traitements), et autre (44%) ; ainsi que les dépenses spécifiques liées à la nutrition ou à l'activité physique (44%). Des renoncements moins fréquents ont également été rapportés, concernant le matériel médical, l'adaptation de l'environnement, ou les frais de transport.

Les données indiquent une disparité importante selon le niveau de revenu déclaré. Parmi les personnes déclarant un revenu mensuel net inférieur à 2 000 euros, environ 69% déclaraient avoir

Tableau 2

Situation de santé des répondants

Situation de santé	N=3 100	%
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
Épilepsie	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

VIH : virus de l'immunodéficience humaine.

renoncé à des soins ou produits. Cette proportion tombait à environ 25% pour les répondants ayant un revenu supérieur à 2 000 euros ($p < 0,01$). Ces résultats suggèrent une incidence différenciée des RACIDLS selon les conditions économiques individuelles sur le renoncement. Le montant total déclaré des RACIDLS ne différait pas significativement selon le niveau de revenu (seuil de 2 000 euros), avec des montants moyens proches entre les deux groupes (1 548 euros vs 1 587 euros ; $p = 0,66$).

Discussion

L'objectif de cette enquête était d'estimer, dans une population de représentants d'usagers et de membres d'associations de patients, le montant annuel moyen des restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé. Les résultats montrent que les RACIDLS sont à la fois fréquents, diversifiés et potentiellement lourds financièrement. Le montant annuel moyen déclaré atteignait environ 1 560 euros (+/-3 150 euros), traduisant une forte dispersion des situations.

Ces résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble de la population française. Ils s'interprètent à l'aune d'un échantillon fortement impliqué dans le système de santé. Ce biais de sélection, pleinement assumé, n'entame pas la portée exploratoire de l'étude ; il ouvre au contraire deux pistes pour des travaux méthodologiquement plus robustes : (i) préciser, avec les usagers, la frontière de ce qui est réellement jugé « nécessaire » en santé ; (ii) développer des indicateurs capables de rendre visibles ces dépenses aujourd'hui, hors champ des statistiques classiques.

La définition des éléments considérés comme nécessaires à la santé

Dans les statistiques françaises, le reste à charge renvoie à des définitions institutionnelles adossées au champ des dépenses observables et aux mécanismes de prise en charge. Dans les comptes de la santé, il correspond notamment à la part de la consommation de soins et de biens médicaux

Tableau 3

Proportion et montant annuel moyen des restes à charge invisibles liés à la santé et restes à charge associés aux médicaments

Proportion et montant annuel moyen des RACIDLS et RAC par type	Population concernée		Montant annuel en euros (N=3 100)	
	n	%	Moyenne	+/-
Restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé				
Médecine complémentaire et santé mentale	1 991	64,2	310	614,4
Petit matériel médical	1 693	54,6	87,8	283,5
Alimentaire et activité physique	1 648	53,1	256,6	604,9
Transport	1 512	48,8	138,2	420,1
Dits « de confort »	1 317	42,5	113,9	331,3
Adaptation de l'environnement	610	19,7	324,5	2 112,9
Autre*	516	16,5	167,4	907,5
Accompagnement humain	488	15,7	177,1	851,6
Administratif	477	15,4	55	338,3
Gros matériel médical	270	8,7	94,8	831,1
Total des restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé			1 557,9	3 149,4
Restes à charge				
Médicaments prescrits, mais non remboursés	2 014	67,8	159,5	450,7
Médicaments non prescrits et non remboursés	2 050	66,1	134,4	356,4
Total des restes à charge			293,9	667,1

* La catégorie « Autre » n'a pas été prise en considération dans le calcul total des restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé.

Lecture : Les répondants étaient 1 991/3 100 (64,2%) à déclarer avoir eu un RACIDLS associé à des soins de médecine complémentaire et de santé mentale, pour un montant annuel moyen estimé à 310 euros (614,4).

RACIDLS : restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé ; RAC : restes à charge.

financée directement par les ménages et dans les analyses de « RAC après assurance maladie obligatoire/assurance maladie complémentaire (AMO/AMC) ». Le RAC est décomposé en participations financières (ticket modérateur, franchises/participations forfaitaires) et, le cas échéant, en dépassements².

Notre étude porte sur un objet distinct, que nous qualifions de restes à charge invisibles des dépenses de santé au sens d'une invisibilité statistique pour l'AMO. Il s'agit de dépenses attribuées par les répondants à leur maladie chronique, handicap ou perte d'autonomie, non observables dans les bases de remboursement, et déclarées au titre du montant effectivement supporté après prises en charge éventuelles autre qu'AMO et AMC, sans présumer du financeur légitime. Pour éviter toute ambiguïté normative, le terme « nécessaire » est entendu ici comme « perçu comme nécessaire par les personnes concernées pour leur parcours de santé et/ou de compensation », et non comme synonyme de « devrait relever du panier remboursable ».

Les RACIDLS identifiés dépassent le champ médical stricto sensu, puisqu'ils incluent des postes perçus par les usagers comme essentiels à leur santé globale et à leur qualité de vie (ex : alimentation adaptée, activité physique, bien-être santé mentale, soins esthétiques post-traitement). Cette approche est cohérente avec des cadres de santé publique conceptualisant les situations de santé

« en contexte » comme la Classification internationale du fonctionnement (CIF)⁽¹⁾, qui intègre explicitement les facteurs environnementaux dans le fonctionnement et le handicap. Elle rejoint également le modèle biopsychosocial, qui met en évidence l'importance des dimensions psychologiques et sociales dans l'état de santé^{4,5}. De plus, certaines catégories, comme les frais de transport, relèvent de l'accès effectif aux soins, reconnu comme un déterminant social de santé^{6,7}. En ce sens, notre définition vise à élargir la perspective pour rendre visibles des dimensions habituellement exclues des indicateurs médico-administratifs, mais documentées dans la littérature sur les inégalités d'accès.

Afin d'éviter une extension indéfinie de l'objet, le périmètre des RACIDLS a été défini de manière pragmatique, par co-construction avec le groupe de travail inter-associatif « Assurance maladie » de FAS, et par compromis entre pertinence pour les usagers, lien direct avec le parcours/compensation, et faisabilité de déclaration sur 12 mois.

Cette approche ne prétend pas remplacer les référentiels médico-administratifs, mais les compléter en rendant visibles des dépenses autrement absentes des statistiques officielles telles que les frais de transport, les aides humaines, la nutrition adaptée,

(1) CIF/ICF : *International Classification of Functioning, Disability and Health*. <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>

l'activité physique, ou encore les soins esthétiques post-traitement. Ces postes, souvent jugés périphériques dans les référentiels administratifs, sont pourtant perçus comme essentiels par les usagers¹. Par exemple, des dépenses comme les prothèses capillaires ou les vernis à ongles peuvent jouer un rôle déterminant dans la restauration de l'image de soi pour des personnes confrontées aux effets secondaires de traitements lourds⁸.

La nutrition et l'activité physique, bien que reconnues comme déterminantes par la Haute Autorité de santé (HAS), en 2022, dans la prise en charge de nombreuses pathologies chroniques, restent majoritairement à la charge des patients⁹. Ce paradoxe interroge la responsabilisation individuelle dans le respect de recommandations médicales. De même, la santé mentale, désignée comme grande cause nationale, demeure peu accessible financièrement. Le recours au dispositif « Mon Soutien Psy » reste limité, tandis que les centres médico-psychologiques sont difficilement accessibles¹⁰.

Enfin, la forte contribution de postes tels que l'adaptation de l'environnement ou certains accompagnements, doit être interprétée comme un indicateur de fardeau économique vécu à l'interface sanitaire et médico-sociale, et non comme une revendication implicite d'un financement par l'AMO. Cette lecture est cohérente avec les cadres d'analyse du coût de la maladie, qui distinguent les coûts directs médicaux et non médicaux, ainsi qu'avec des données empiriques montrant que les dépenses directes liées à des maladies chroniques incluent des adaptations du domicile ou du véhicule et peuvent conduire à des arbitrages contraints¹¹.

La discussion de ce périmètre ne peut toutefois être dissociée de celle du panier de biens et services. En France, le périmètre des biens et services pris en charge s'est historiquement constitué par des règles et des listes positives (nomenclatures/actes), au terme d'arbitrages articulant expertise scientifique, considérations médico-économiques et choix publics¹². La participation des usagers est aujourd'hui institutionnalisée (démocratie en santé, représentation des usagers), et la HAS a développé des modalités spécifiques d'implication des organisations de patients dans l'évaluation des technologies. Pour autant, ces dispositifs ne sauraient être assimilés à une mesure systématique des besoins vécus¹³. Cette différence de perspective semble suggérer qu'il pourrait être pertinent de compléter les indicateurs actuels par une approche déclarative centrée sur l'expérience des usagers, conformément aux principes de la démocratie sanitaire¹⁴.

Difficulté de comparaison en raison de l'invisibilité des indicateurs

Une tentative de comparaison avec les données disponibles de la Drees confirme la difficulté d'alignement des indicateurs. Par exemple, les dépenses de médicaments non prescrits et non remboursés (médicaments OTC) sont estimées à 41 euros par habitant

dans les données nationales¹⁵ contre 134 dans notre enquête. Cet écart peut s'expliquer par des biais de déclaration, des différences méthodologiques (calcul sur les prix ou les volumes).

Outre ces biais, cet écart peut être lié aux caractéristiques de notre échantillon. Celui-ci est composé d'une population sensiblement plus âgée que la moyenne nationale (+/-10 ans). De plus, 69,3% des répondants avaient une ALD, soit 49 points de plus que dans la population générale¹⁶. Or, il a été démontré que les personnes bénéficiant d'une ALD avaient un RAC plus élevé que les autres.

Ces constats renforcent l'idée que les outils actuels de suivi des dépenses de santé, fondés sur des nomenclatures administratives ou des données de remboursement, ne capturent qu'une partie des réalités vécues. Pour documenter les zones grises du système de santé, notamment en matière d'accès réel aux soins et de renoncements invisibles, il apparaît nécessaire de compléter ces dispositifs par des enquêtes incluant la parole des usagers.

Limites

Le caractère exploratoire de l'étude suppose une attention particulière aux biais potentiels. Ce biais de sélection – en faveur de répondants sensibilisés aux problématiques des restes à charge ou plus enclins à s'exprimer sur le sujet. L'objectif étant exploratoire, les analyses ont visé à dégager des tendances générales plutôt qu'à produire des inférences généralisables à l'ensemble de la population.

Le mode de diffusion, non probabiliste, correspond aux contraintes propres à une enquête portée dans un cadre associatif, mobilisant les ressources disponibles et les canaux de communication existants. Il s'inscrit également dans une logique de recherche participative, visant à documenter le vécu de publics engagés dans le système de santé, plutôt qu'à produire des données extrapolables à l'ensemble de la population.

L'enquête a inclus l'ensemble des usagers du système de santé ayant répondu, qu'ils soient ou non bénéficiaires d'une affection de longue durée (ALD). En effet, France assos santé est une union d'associations d'usagers et ne se limite pas aux seuls patients en ALD. Restreindre l'analyse à ce sous-groupe aurait conduit à exclure d'autres publics représentés, notamment les personnes âgées, également exposées aux restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé.

Cette étude repose sur un questionnaire volontairement concis, diffusé via des réseaux associatifs, ce qui a conduit à limiter le recueil de certaines variables socio-administratives telles que la reconnaissance du handicap, la perception de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou de la prestation de compensation du handicap (PCH). Ces informations n'étaient pas indispensables à l'objectif principal d'estimation des restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé, mais leur absence limite la caractérisation fine

de certains profils de répondants et doit être prise en compte dans l'interprétation des résultats.

Le choix d'un horizon de 12 mois, bien que plus long que celui retenu dans certaines enquêtes sur la consommation médicale, a été jugé pertinent dans un objectif exploratoire. Il visait à capter des dépenses susceptibles d'échapper aux remboursements classiques, y compris celles qui surviennent de manière ponctuelle ou saisonnière (frais de transport spécifiques, conservation de traitements, achats de matériel). Ce choix expose à un biais de mémoire, et les montants ont pu être approximatifs dans un contexte émotionnellement chargé. Par ailleurs, la mesure du renoncement est très sensible à la formulation des questions¹⁷, ce qui nous conduit à ne pas comparer nos taux à d'autres enquêtes et à rester centrés sur cette population homogène.

Le regroupement de certaines catégories de dépenses, en particulier celles relatives à la santé mentale et aux médecines complémentaires, constitue une limite méthodologique de cette étude. Ce choix répondait à des contraintes pragmatiques de construction du questionnaire (longueur et charge de réponse) et à une frontière qui peut être fine, voire floue, du point de vue des répondants, notamment lorsque certaines pratiques complémentaires sont mobilisées pour leurs effets perçus sur le bien-être psychique. Ce regroupement ne constitue en aucun cas un amalgame sur le plan médical ou institutionnel, mais restreint la possibilité d'analyses distinctes poste par poste et doit être pris en compte dans l'interprétation des résultats.

Des travaux complémentaires combinant un volet qualitatif (dont une démarche Delphi associant des usagers), une validation instrumentale, et une enquête sur échantillon probabiliste avec suivi longitudinal permettraient d'affiner la mesure des RACIDLS et d'identifier des leviers de régulation.

Conclusion

Cette enquête exploratoire met en évidence l'existence de restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé significatifs chez des personnes vivant avec une maladie chronique, un handicap ou une perte d'autonomie, engagées dans le milieu associatif. Ces dépenses, souvent absentes des référentiels institutionnels, concernent des postes perçus comme essentiels par les usagers, bien qu'ils soient considérés comme périphériques dans les dispositifs de remboursement. Leur invisibilisation statistique peut contribuer à une sous-estimation des inégalités d'accès aux soins.

Les résultats ne sont pas généralisables, mais offrent un éclairage utile sur des arbitrages contraints et des formes de renoncement peu documentées. Ils plaident pour une prise en compte plus fine de l'expérience des usagers dans l'évaluation du reste à charge, et pour le développement d'outils complémentaires aux indicateurs classiques, afin d'éclairer les zones grises du système de santé. ■

Liens d'intérêt

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt au regard du contenu de l'article.

Financement

L'étude a été financée par France assos santé.

Remerciements

Les auteurs tiennent à remercier toutes les personnes qui ont participé à cette enquête.

Références

- [1] Com-Ruelle L, Czernichow P. Reste à charge et santé. Actualité et dossier en santé publique. 2018;(102).
- [2] Delecourt C, Didier M. Les dépenses de santé en 2024 – Résultats des comptes de la santé – Édition 2025. Paris: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques; 2025. 235 p. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse-infographie-documents-de-reference/250930-Panorama-d%C3%A9penses-de-sant%C3%A9>
- [3] Safon MO. Les restes à charge ou les dépenses de santé catastrophiques en France et à l'étranger. Paris: Institut de recherche et documentation en économie de la santé; 2021. 277 p. <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-restes-a-charge-ou-les-depenses-de-sante-catastrophi-ques-en-france-et-a-l-etranger.pdf>
- [4] Engel GL. The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129-36.
- [5] Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: Principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med*. 2004;2(6):576-82.
- [6] Syed ST, Gerber BS, Sharp LK. Traveling towards disease: Transportation barriers to health care access. *J Community Health*. 2013;38(5):976-93.
- [7] García-Corcheró JD, Jiménez-Rubio D. Waiting times in healthcare: Equal treatment for equal need? *Int J Equity Health*. 2022;21(1):184.
- [8] Méréo F. Perruques, pommades, vernis... les frais cachés des malades du cancer. *Le Parisien*. 2019.
- [9] Haute Autorité de santé. Guide des connaissances sur l'activité physique et la sédentarité. Recommander les bonnes pratiques. Paris: HAS; 2022. 57 p. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/guide_connaissance_ap_sedentarite_vf.pdf
- [10] Dupays S, Emmanuelli J. Les centres médico-psychologiques de psychiatrie générale et leur place dans le parcours du patient. Paris: Inspection générale des affaires sociales; 2020. 132 p. <https://igas.gouv.fr/Les-centres-medico-psychologiques-de-psychiatrie-generale-et-leur-place-dans-le>
- [11] Heinzl O, Molinier G, van Hille B, Radoszycki L, Dourgnon P, Longin J. Economic burden of the out-of-pocket expenses for people with multiple sclerosis in France. *Pharmacoecoon Open*. 2020;4(4):593-603.
- [12] Bellanger MM, Cherilova V, Paris V. The "health benefit basket" in France. *Eur J Health Econ*. 2005;Suppl(Suppl 1):24-9.
- [13] Nabarette H. Le processus d'implication des patients dans l'évaluation des technologies de santé à l'HAS. *Santé Publique*. 2018;30(6):767-75.
- [14] République française. LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). *JORF*. 2002;(0054):4118-59. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015>

[15] Drees. Comparaisons internationales des dépenses pharmaceutiques. Paris: Drees; 2022. 9 p.

[16] Adjerad R, Courtejoie N. Des restes à charge après assurance maladie obligatoire comparables entre patients âgés avec et sans affection de longue durée, malgré des dépenses de santé 3 fois supérieures. *Études et Résultats*. 2021;(1180):1-7. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/des-restes-charge-apres-assurance-maladie-obligatoire-comparables>

[17] Lapinte A. La mesure du renoncement aux soins est très sensible à la formulation des questions –Suivi dans le temps et impact de la formulation des questions sur la mesure de renoncement aux soins. *Drees Méthodes*. 2023;(10):1-34. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/drees-methodes/la-mesure-du-renoncement-aux-soins-est-tres-sensible-la-formulation-des>

Citer cet article

Aziza F, Calmettes S, Pouchain-Grepinet K, Lenoir R, Geller A, Servy H, *et al.* Restes à charge invisibles des dépenses liées à la santé chez les personnes malades chroniques, en situation de handicap ou en perte d'autonomie : observations et implications auprès de 3 100 usagers du système de santé recrutés via un canal associatif. *Bull Epidemiol Hebd*. 2026;(9):173-98. https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2026/9/2026_9_2.html

Cet article est sous licence internationale *Creative Commons Attribution 4.0* qui autorise sans restrictions l'utilisation, la diffusion, et la reproduction sur quelque support que ce soit, sous réserve de citation correcte de la publication originale.



Questionnaire

Notes pour le lecteur en version Document (ne sera pas affiché aux répondants)

QCM : question à choix multiple

[information] : des informations techniques relatives au fonctionnement du questionnaire

1. Votre profil (n=5)

Q1.0 Vous répondez en tant que :

- Personne concernée
- Pour un enfant ou un tiers

[Si Q1.0 = “pour un enfant ou un tiers” => Pour l’ensemble des questions suivantes merci de répondre pour la personne concernée. Exemple : “votre genre” doit se lire “le genre de la personne concernée”]

Q1.1 Quel est votre genre ?

- Masculin
- Féminin
- Autre

Q1.2 : Quel âge avez-vous ?

- Champ numérique

[si Q1.0 = Personne concernée AND Q1.2 < 18 ans la personne est dirigée à la fin sans pouvoir répondre et avec un message spécifique]

Q1.3 : Vivez-vous en France métropolitaine ou dans les DROM / COM? [Si la personne indique “Non” ses réponses ne seront pas analysées]

- Oui
- Non

Q1.4 : [Filtre Q1.3 = Oui] Dans quel département vivez-vous ?

- Menu déroulant avec les département, y compris DROM/COM

Q1.5 : Avec quel(s) maladie(s) ou handicap(s) ou perte d'autonomie vivez-vous (QCM) ?
Nous n'avons pas pu lister toutes les maladies qui existent, aussi sélectionner le ou les catégories qui représentent le mieux votre état de santé.

- Asthme
- Alzheimer
- Autres maladies neurodégénératives (Parkinson, etc.)
- Apnée du sommeil
- Cancer (en cours de traitement ou de suivi)
- Diabète (type 1 ou 2)
- Douleur Chronique Générale (Endométriose, Ehlers-Danlos, Fibromyalgie, migraines, etc.)
- Epilepsie
- Handicap moteur (accident ou maladie)
- Handicap sensoriel (vue, audition, etc.)
- Handicap intellectuel / Retard intellectuel
- Handicap cognitif (dyslexie, etc.)
- Hépatites virales
- Hypertension artérielle (traitée par au moins un médicament)
- Insuffisance cardiaque
- Insuffisance respiratoire chronique (Broncho pneumopathie chronique obstructive BPCO, etc.)
- Maladie / Handicap psychique (dépression, etc.)
- Maladie auto-immune (auto-inflammatoire) rhumatologique (Spondy, PR, etc.)
- Maladie auto-immune autre (Lupus, etc.)
- Maladie auto-immune gastro-entérologie (RCH, Crohn, etc.)
- Maladie neuromusculaire (SEP, myopathies, etc.)
- Maladie rare
- Maladie rénale chronique
- Maladies inflammatoires chroniques du foie hors hépatite (cirrhose etc.)
- Perte d'autonomie
- Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH)
- Autres.
- Je ne souffre d'aucune maladie chronique, ni d'aucun handicap, ni perte d'autonomie
[choix exclusif]

2. Situation sociale et financière (n=7)

Nous allons vous demander votre situation professionnelle, votre catégorie socioprofessionnelle, votre niveau d'études ainsi que vos revenus. Nous savons que ces questions peuvent sembler intrusives, voire discriminantes, c'est pourquoi vous aurez toujours la possibilité de ne pas y répondre si vous le souhaitez. Néanmoins, ces questions permettent d'appréhender l'influence des inégalités sociales de santé. Celles-ci nous paraissent particulièrement importantes dans le cadre d'une étude portant sur les restes à charge invisibles.

Q2.1 Quel est le dernier diplôme que vous avez obtenu ?

[si Q1.0= "pour un enfant ou un tiers"] Si vous êtes un aidant/parent de la personne concernée, indiquez vos caractéristiques à vous..

- Aucun
- Certificat d'études primaires
- Diplôme National du Brevet
- Certificat d'Aptitude Professionnelle/Brevet d'Études Professionnelles
- Baccalauréat
- Bac +2 (BTS, DE, etc.)
- Bac +3/+4 (Licence/Maitrise)
- Bac +5 (Master)
- Doctorat
- Je ne souhaite pas répondre

Q2.2 Quelle est votre **catégorie** socioprofessionnelle ?

[si Q1.0= "pour un enfant ou un tiers"] Si vous êtes un aidant/parent de la personne concernée, indiquez vos caractéristiques à vous..

Si sans emploi, retraité, en invalidité, arrêt maladie, merci de préciser votre dernière profession.

- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- Cadres et professions intellectuelles supérieures
- Professions Intermédiaires
- Employés
- Ouvriers
- Mère/père au foyer
- Je ne souhaite pas répondre

Q2.3 Quelle est votre **situation** socioprofessionnelle ?

[si Q1.0= "pour un enfant ou un tiers"] Si vous êtes un aidant/parent de la personne concernée, indiquez vos caractéristiques à vous..

- Actif
- Sans activité professionnelle (chômage, etc.)
- Sans activité professionnelle à cause de mon état de santé (invalidité, arrêt maladie, AAH etc.)
- Etudiant
- Retraité
- Je ne souhaite pas répondre

Q2.4 Quel est en général votre revenu mensuel net après impôt ?

[si Q1.0= "pour un enfant ou un tiers"] Si vous êtes un aidant/parent de la personne concernée, indiquez vos caractéristiques à vous..

- Moins 1 000 euros
- Entre 1 001 et 1250 euros
- Entre 1251 et 1 500 euros
- Entre 1 501 et 2 000 euros
- Entre 2 001 et 3 000 euros
- Entre 3001 et 5 000 euros
- Plus de 5 000 euros.
- Je ne souhaite pas répondre

Q2.5 Bénéficiez-vous d'une complémentaire santé ou mutuelle ?

- Oui, une mutuelle ou une Assurance Santé individuelle
- Oui, une mutuelle ou une Assurance Santé collective (par mon employeur ou l'employeur de mon conjoint ou parent, etc.)
- Oui, la complémentaire Santé Solidaire (CSS - anciennement CMU-C).
- Non

Q2.6 [Filtre si oui, mutuelle ou assurance Santé individuelle ou collective Q2.5] Quel est le montant mensuel restant à votre charge, de votre cotisation environ ?

- Champ libre numérique : min 0 ; max 350 euros/mois

Q2.7 : [Filtre Q1.4 <> aucun] Êtes-vous reconnue en Affection de Longue Durée (ALD) ?

L'ALD est un dispositif qui assure une prise en charge médicale spécifique pour des maladies graves et/ou chroniques qui nécessitent des soins prolongés. Elle permet généralement aux personnes vivant avec certaines pathologies ou handicaps de bénéficier d'une prise en charge à 100% par l'Assurance maladie pour certains soins et traitements spécifiques.

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

3. Restes à charge invisibles (n=24)

Petit guide méthodologique

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 $x 5$ 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.

RACI... relatifs aux médicaments prescrits mais non remboursés

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.

Q3.1 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais relatifs aux médicaments prescrits mais non remboursés ?

- Oui
- Non

Q3.2 : [Filtre si oui Q3.1] A combien estimez-vous vos frais relatifs aux médicaments prescrits mais non remboursés les 12 derniers mois ?

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux médicaments NON prescrits et non remboursés

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.

Q3.3 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais relatifs aux médicaments non prescrits et non remboursés ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Oui
- Non

Q3.4 : [Filtre si oui Q3.3] A combien estimez-vous vos frais relatifs aux médicaments non prescrits et non remboursés les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais de petit matériel médical

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.

Q3.5 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de petit matériel médical ?

- Oui
- Non

Q3.6 : [Filtre si oui Q3.6], A combien estimez-vous vos frais de petit matériel médical sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais de gros matériel médical

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.

Q3.7 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de gros matériel médical ?

- Oui
- Non

Q3.8 : [Filtre si oui Q3.7], A combien estimez-vous vos frais de gros matériel médical sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 30 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RAC... relatifs aux frais de confort/permettant de mieux vivre la maladie, le handicap, les traitements ou la perte d'autonomie

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.

Q3.9 : Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de confort ?

- Oui
- Non

Q3.10 : [Filtre si oui Q3.9], A combien estimez-vous vos frais de confort sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 5 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RAC... relatifs aux frais de transport

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.

Q3.11 : Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de transport ?

- Oui
- Non

Q3.12 [Filtre si oui Q3.11], A combien estimez-vous vos frais de transport sur les 12 derniers mois : voiture personnelle, taxi, VTC, transports en commun, etc. ?

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.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 5 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais d'accompagnement humain

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.

Q3.13 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais d'accompagnement ?

- Oui
- Non

Q3.14 [Filtre si oui Q3.13], A combien estimez-vous vos frais d'accompagnement sur les 12 derniers mois ? Si vous bénéficiez d'une aide (région, commune, etc.) n'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 15 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais administratifs, d'assurance et juridiques

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.

Q3.15 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais administratifs, d'assurance ou juridiques ?

- Oui
- Non

Q3.16 : [Filtre si oui Q3.15], A combien estimez-vous vos frais administratifs, d'assurance ou juridiques sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI...relatifs à l'adaptation de l'environnement

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.).

Q3.17 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais d'adaptation de votre environnement à votre pathologie ou handicap ?

- Oui
- Non

Q3.18 [Filtre si oui Q3.17] A combien estimez-vous vos frais d'adaptation de votre environnement à votre pathologie ou handicap sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 50 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RAC... relatifs aux frais alimentaires et à l'activité physique

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.

Q3.19 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais alimentaires ou d'activité physique ?

- Oui
- Non

Q3.20 [Filtre si oui Q3.19], A combien estimez-vous vos frais alimentaires ou d'activité physique sur les 12 derniers mois ? N'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... relatifs aux frais de médecines complémentaires, de bien-être ou de santé mentale

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.

Q3.21 Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des frais de médecines complémentaires de bien-être ou de santé mentale ?

- Oui
- Non

Q3.22 [Filtre si oui Q3.21], A combien estimez-vous vos frais de médecines complémentaires de bien-être ou de santé mentale ? Si vous bénéficiez d'une aide (mutuelle, etc.) n'indiquez que le coût que vous supportez directement.

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

RACI... autres

Q3.23 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.

- Oui
- Non

Q3.24 : [Filtre oui Q3.19] pouvez-vous préciser laquelle ?

Par exemple, frais relatifs à un hébergement. Merci de ne donner aucune information permettant de vous identifier.

- Champ textuel.

Q3.25 : [Filtre oui Q3.23] A combien estimez-vous vos frais de ce type au cours des 12 derniers mois ?

- Champ libre numérique : min 1 ; max 10 000 euros sur les 12 derniers mois.
- Je ne m'en souviens pas

4. Renoncements/qualité (n=2)

Q4.1 Au cours des 12 derniers mois avez-vous déjà dû renoncer à des soins ou produits non remboursés ou choisir des produits moins performants ou moins adaptés, à cause de leurs impacts sur votre budget ?

- Oui
- Non

Q4.2 [Filtre, si oui Q Q4.1] A quoi avez-vous dû renoncer ou choisir des produits moins performants ou moins adaptés ? (QCM)

- Des médicaments prescrits non remboursés.
- Des médicaments non prescrits non remboursés.
- Des petits équipements médicaux non remboursés.
- Des grands équipements médicaux non remboursés.
- Des déplacements pour des rendez-vous médicaux.
- Des déplacements pour participer à des activités associatives et/ou sportives.
- De l'accompagnement humain pour m'aider dans ma vie quotidienne.
- Des produits et soins non remboursés qui m'auraient permis de mieux vivre avec ma maladie et/ou mon handicap et/ou ma perte d'autonomie.
- Des démarches administratives, des assurances ou procédures juridiques en rapport avec ma santé.
- L'adaptation de mon domicile, de mon véhicule ou de tout autre élément d'adaptation de mon environnement à ma pathologie ou mon handicap.
- Des produits alimentaires et de l'activité physique
- Des médecines complémentaires, de bien-être, ou de santé mentale
- Un suivi psychologique
- Autre : Précisez.

5. Autres conséquences financières (n=4)

Q5.1 A combien estimez-vous l'impact de votre pathologie ou de votre handicap sur vos revenus (invalidité, arrêt de travail, congés sans solde, etc.) ?

- EVA : Aucun impact - 10 : impact très important

Q5.2 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.) ?

- EVA : Aucun impact - 10 : impact très important

Q5.3 A combien estimez-vous l'impact financier de votre pathologie ou de votre handicap sur votre qualité de vie ?

- EVA : Aucun impact - 10 : impact très important

Q5.4 Souhaitez-vous nous faire part de votre témoignage, avez-vous un message à nous transmettre (sans information de santé personnelle svp) ? [non obligatoire]

- Texte libre.

Merci !

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire !

Tableau de diffusion du questionnaire sur les RAC invisibles
Diffusion du questionnaire sur les RAC invisibles

28/08/2024

N°	Canal	Description des destinataires	Nombre de destinataires	Actions	Échéance	Responsable	Commentaire	Hashtag
1	CDR Liste de diffusion	membres de la CDR (2 pers/asso mbre)	200	<ul style="list-style-type: none"> rédiger mail envoyer mail rappel lors de la réunion CDR envoyer relance 	<ul style="list-style-type: none"> 05/09/2024 12/09/2024 25/09/2024 04/10/2024 	<ul style="list-style-type: none"> FA FA FA FA 		#cdr
2	"Flash Info Réseau"	inscrits (salariés/assos/régions/administrateurs...)	600	<ul style="list-style-type: none"> rédiger le flash faire valider bureau envoyer le flash info 	<ul style="list-style-type: none"> 06/09/2024 09/09/2024 12/09/2024 	<ul style="list-style-type: none"> SB SB Com 	message : travail inter associatif, nourrir l'observatoire, peser tous ensemble sur les politiques	#flash
3	Délégations régionales	Coordos de région	17	<ul style="list-style-type: none"> rédiger mail envoyer mail "Rebond" 	<ul style="list-style-type: none"> 09/09/2024 12/09/2024 15/09/2024 	<ul style="list-style-type: none"> FA FA SFC 		#region
4	RU sécu	tous les RU sécu	200	<ul style="list-style-type: none"> rédiger mail envoyer mail relance 	<ul style="list-style-type: none"> 09/09/2024 12/09/2024 07/10/2024 	<ul style="list-style-type: none"> FA FA FA 		#rusecu
5	Eudonet	RU	6000	<ul style="list-style-type: none"> rédiger le texte envoi relance 	<ul style="list-style-type: none"> 09/09/2024 12/09/2024 07/10/2024 	<ul style="list-style-type: none"> FA CL ou AB CL ou AB 		#ru
6	GT AM	membres associatifs du GT	15	<ul style="list-style-type: none"> rédiger mail envoyer mail relance 	<ul style="list-style-type: none"> 09/09/2024 12/09/2024 07/10/2024 	<ul style="list-style-type: none"> FA FA FA 		#gt
7	Site internet			<ul style="list-style-type: none"> Finaliser le visuel rédiger l'actu Carrousel Publier 	<ul style="list-style-type: none"> 30/08/2024 10/09/2024 10/09/2024 12/09/2024 	<ul style="list-style-type: none"> AB Com AB AB 		#web
8	Newsletter externe	inscrits	6147	Rédiger un encart renvoyant sur le site	30/09/2024	AB		#newsweb
9	Réseaux sociaux	abonnés		<ul style="list-style-type: none"> rédiger des posts FB, X, linkedin relance posts relance posts 	<ul style="list-style-type: none"> 12/09/2024 27/09/2024 07/10/2024 	<ul style="list-style-type: none"> AB AB AB 	donner à Alice les comptes à tagguer lier à l'actualité PLFSS	#tw / #lkn / #fb
10	Extranet	salariés et membres associatifs inscrits	4500	Rédiger article et publier	12/09/2024	CL avec EB		#ext
11	Newsletter interne	inscrits (mêmes personnes que celles inscrites extranet)	4500	encart ramenant vers l'article de l'extranet	30/09/2024	CL		#newsext
12	SID : encart dans mails automatiques de réponse + dans mails de réponse	usagers ayant sollicité SID par mail sur la période	200	<ul style="list-style-type: none"> En parler à Florence Si ok, rédiger texte/bandeau maqueté qui renvoie sur la page du site 	<ul style="list-style-type: none"> 05/09/2024 12/09/2024 	<ul style="list-style-type: none"> FA AB 		#sid

Notice d'information

Madame, Monsieur,

Parmi ses missions, France Assos Santé défend les droits des usagers du système de santé en garantissant notamment un accès pour tous à la prévention, à la promotion de la santé et à des soins de qualité. Elle exerce ainsi une mission de recueil des expressions, des attentes et des besoins des usagers du système de santé en veillant au respect de l'expression de ses membres dans leur diversité.

Dans ce contexte, France Assos Santé réalise une enquête sur la question des Restes A Charge Invisibles (RACI), **c'est-à-dire l'ensemble des coûts pas du tout pris en charge par la sécurité sociale ou par les organismes complémentaires mais pourtant nécessaires à la prise en charge d'une pathologie ou d'un handicap.**

En effet, ces coûts peuvent avoir un impact économique potentiellement important sur les usagers du système de santé voire se traduire par des renoncements aux soins.

Avant de commencer...

Cette page a pour objectif de vous informer en toute transparence sur les objectifs de cette enquête qui se déroule par internet via un questionnaire, afin que vous décidiez de prendre part à celle-ci ou non.

Cette enquête vous prendra environ 15 minutes à remplir. Il vous sera surtout demandé des estimations de montants dépensés pour votre santé, par grandes catégories. Pour produire des analyses pertinentes on vous demandera aussi des informations sur vous et votre santé en général. Tout ce que vous indiquez est anonyme et des mesures strictes de sécurité de vos données sont mises en place.

Si vous avez des questions avant de participer, ou après, n'hésitez pas à demander les explications qui vous paraissent nécessaires à France Assos Santé (coordonnées plus bas).

Reste à Charge : kesako ?

Les restes à charge font référence aux montants que les usagers du système de santé doivent payer après remboursement par l'assurance maladie ou leur mutuelle. Ils peuvent comprendre diverses dépenses, telles que le ticket modérateur, les participations forfaitaires ou encore les dépassements d'honoraires. Les restes à charge sont bien identifiés par les autorités de santé.

Ce qui n'est pas le cas des "restes à charge invisibles" qui renvoient aux coûts indirects des soins de santé, c.a.d les éléments qui ne sont pas du tout remboursés par la sécurité sociale. Il s'agit par exemple de certains médicaments ou équipements médicaux, des médecines complémentaires, de l'accompagnement humain, de frais dits de confort, ou encore de l'adaptation de l'environnement à la situation de maladie et de handicap ou bien les frais de transport non médicalisé. Ces restes à charge qui ne sont pas identifiés sont de

fait « invisibles », mais représentent un fardeau significatif pour les usagers du système de santé.

Malheureusement, les restes à charge, qu'ils soient visibles ou invisibles, constituent de plus en plus souvent un motif de renoncement aux soins. Or, le renoncement aux soins, en particulier pour des raisons économiques, étant au cœur des préoccupations de France Assos Santé et des Associations membres, nous avons souhaité réaliser cette enquête nationale.

A quoi va servir cette enquête ?

L'objectif principal de cette enquête est d'évaluer le montant global des restes à charge invisibles chez les personnes vivant avec une maladie nécessitant des soins réguliers, un handicap ou une perte d'autonomie.

Les objectifs secondaires de cette enquête sont :

1° Évaluer la proportion de personnes vivant avec une maladie nécessitant des soins réguliers, un handicap ou avec une perte d'autonomie, ayant eu des restes à charge invisibles.

2° Évaluer l'impact des restes à charges invisibles sur le renoncement aux soins des personnes vivant avec une maladie nécessitant des soins réguliers, un handicap ou une perte d'autonomie.

Ces éléments permettront d'appuyer les plaidoyers de France Assos Santé et des associations membres auprès des autorités de santé afin d'améliorer l'accès à la santé.

Cette enquête est financée par France Assos Santé.

Qui peut participer ?

Toutes les personnes vivant avec une ou plusieurs maladies nécessitant des soins réguliers et/ou handicap et/ou avec une perte d'autonomie, résidant en France métropolitaine ou dans les DOM/TOM/COM, âgés de plus de 18 ans.

Les proches ou aidants peuvent répondre pour les enfants de moins de 18 ans ou un tiers dans l'impossibilité de répondre en l'indiquant en début de questionnaire.

Utilisation et accès aux données

France Assos Santé est le responsable de traitement au sens RGPD, et fait appel à la société française e-Health Services Snoïa pour la mise en œuvre technique de ce traitement de données : hébergement du questionnaire, collecte sécurisée des réponses et analyse statistique.

Les données recueillies sont totalement anonymes et pour un maximum de sécurité sont hébergées auprès d'un hébergeur agréé de données de santé.

L'enquête dispose de quelques zones où vous pouvez écrire du texte librement : veuillez svp à respecter votre anonymat et n'indiquez aucune information personnelle (ex : nom, email, etc.)

Vos données seront analysées par France Assos Santé ou ses sous-traitants statisticiens dont e-Health Services Sanoïa, afin de répondre aux objectifs de cette enquête.

Vos données étant parfaitement anonymes, ceci empêche l'exercice de vos droits RGPD relatifs à la suppression, la limitation et au transfert de vos données.

Ce questionnaire n'utilise aucun cookie en dehors de ceux strictement nécessaires au fonctionnement du service et qui sont à durée de vie limitée à la session courante.

Cette enquête, de par son objectif relatif à l'expérience des usagers du système de santé, ne participe pas à l'accroissement des connaissances biologiques ou médicales et ainsi n'est pas une Recherche Impliquant la Personne Humaine au sens de la réglementation.

Résultats de l'enquête

À l'issue de la recherche et après analyse de toutes les données, vous pourrez être informé des résultats globaux de l'enquête sur ICI_SITE_WEB_FAS

Les informations qui y seront publiées ne comporteront aucun élément permettant de vous identifier.

Personne à contacter

Si vous avez la moindre question, vous pouvez contacter, Féreuze AZIZA , chargée de mission nationale assurance maladie chez France Assos santé par mail à l'adresse faziza@france-assos-sante.org ou par voie postale au 10 villa Bosquet, 75007 Paris

Toute l'équipe de France Assos Santé et les associations membres, vous remercient pour votre participation.

Obtention du consentement

Acceptez-vous de participer à cette étude dans les conditions qui viennent de vous être présentées ?

ICI_BOUTON : OUI - NON