

SIDA LE PRIX À PAYER

PAR SYLVAIN ROUZIÈRES

FRANCHISES MÉDICALES, VIEILLISSEMENT DES PERSONNES SÉROPOSITIVES, ANTIRÉTROVIRAUX TOUJOURS PLUS ONÉREUX... LE SUJET DES DÉPENSES DANS L'ÉPIDÉMIE DU SIDA N'EST PLUS TABOU À L'HEURE OÙ LE NOMBRE DE NOUVEAUX DIAGNOSTICS CHEZ LES GAYS EST PRÈS DE 70 FOIS PLUS ÉLEVÉ QUE CHEZ LES HÉTÉROS EN FRANCE. SYLVAIN ROUZIÈRES, COLLABORATEUR RÉGULIER DE «TÊTU», LUI-MÊME ATTEINT D'UNE AFFECTION DE LONGUE DURÉE, OUVRE CE DÉBAT DÉLICAT. ILLUSTRATION STEVEN BURKE

Je vais commencer par vous raconter une histoire personnelle. Il y a quelque temps, je me suis retrouvé dans une soirée de gays en couples « bien comme il faut ». La discussion a dérivé sur le cas de notre ami Bastien*. Le groupe venait d'apprendre que ce dernier était devenu séropositif un an plus tôt. La surprise était totale car Bastien est une personne bien informée, bien intégrée dans la société, un mec qui n'a jamais raté une seule manifestation du 1^{er} décembre. Bref, quelqu'un dont on n' imagine pas qu'il puisse être contaminé par le virus du sida. Par ailleurs, il a une sexualité dite hard et libérée, ce qui a toujours dérangé une partie du groupe. Chacun a donc réagi à la nouvelle avec sa propre personnalité dans une sorte d'étrange thérapie « familiale ». Pour un premier tiers du groupe, cette contamination était le prix à payer prévisible pour une certaine débauche sexuelle. Pour un autre tiers, dont je fais partie, il ne servait à rien de chercher à comprendre puisque de toute façon le mal était fait. Il fallait maintenant construire avec cette réalité et regarder droit devant. D'autant plus qu'aujourd'hui, attraper le virus du sida ne représente plus la même fatalité à court terme. Mais, pour couronner le tout, Bastien a contracté des dettes tellement importantes qu'il a été déclaré en faillite personnelle par un tribunal, ce qui, pour le dernier tiers du groupe, a fait de lui une personne définitivement irresponsable. Peu importe que sa contamination ait eu lieu au moment où les organismes de recouvrement et

les huissiers frappaient à sa porte. Pour la majorité du groupe, Bastien était devenu un mauvais gay, le genre à donner une « sale image de l'homosexualité » et, je dois l'avouer, j'étais moi-même exaspéré par son comportement. Argent, sexe, santé : quel cocktail explosif ! Je me trouvais dans une position inconfortable car je n'arrivais pas à le juger aussi définitivement que mes camarades. En effet, je souffre moi-même d'une maladie (qui n'est pas le sida) et il se trouve que Bastien m'a sauvé la vie il y a trois ans. Ce qu'il a fait pour moi n'a pas de prix car une vie, ma vie, nos vies, notre santé, n'ont pas de prix. En théorie, oui. En pratique, pas tout à fait...

DE «BONNES» ET DE «MAUVAISES» ALD ?

En 2004, selon ses propres chiffres, la Sécurité sociale a remboursé 1 milliard et 140 millions d'euros pour environ 81 000 personnes reconnues en affection de longue durée (ALD) pour cause de VIH, soit une infime partie des assurés sociaux. Pour rappel, le système des ALD a été mis en place dès la création de la Sécurité sociale afin de permettre la prise en charge des patients ayant une maladie chronique comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Pour vous donner un ordre d'idée, multipliez cette somme par huit ans et demi et vous obtenez grosso modo le déficit de la sécu en 2007 soit 9,4 milliards d'euros. Sur ces 81 000 personnes reconnues en ALD VIH, 5%

seulement concentrent un peu plus d'un quart des remboursements : 62,4 % de ces sommes concernent le coût des médicaments, 30,6 % celui des hospitalisations, le reste étant réparti entre les frais de biologie, les soins infirmiers, de kiné et autres. Entre 1994 et 2004, les remboursements concernant le VIH ont représenté l'une des plus fortes croissances annuelles moyennes du coût total des personnes en ALD (toutes maladies confondues) avec 12,5 % d'augmentation. En 2004 toujours, selon les chiffres du site Ameli.fr, les personnes en ALD (toutes maladies confondues) concentraient à elles seules 59 % des remboursements de l'assurance maladie. Volontairement, je vous balance ces données de manière un peu confuse, car la première réaction est de tout mélanger : « 1 milliard d'euros, 59 %, 8,5 fois... Le déficit de la Sécu, mais c'est énorme ! » C'est précisément parce que « c'est énorme » que le gouvernement a décidé d'instaurer les fameuses franchises médicales, y compris pour les personnes en ALD.

À ce stade de l'histoire, je dois vous confier que je suis moi-même reconnu en ALD pour ma pathologie. Ma maladie a une origine génétique et j'ai clairement ressenti une différence dans le regard des autres en comparaison avec celui porté sur la séropositivité de Bastien. Il ne viendrait à l'idée de personne de me rendre coupable de ma maladie, au contraire de lui. Dans une période de récession économique comme celle que nous vivons, où les dépenses de santé vont exploser



pour les retraités, où «les caisses sont vides», on peut craindre le pire. Par exemple, une remise en cause encore plus brutale du remboursement pour les ALD, mais, surtout, l'établissement pervers d'une sorte de hiérarchie des maladies. Il y aurait alors les bonnes ALD, comme la miègne, et les mauvaises, comme le sida, celles qu'on attraperait par négligence et pour lesquelles on devrait donc payer plus cher que les autres. Il n'y a qu'à lire les commentaires laissés sur les forums des sites internet des grands quotidiens en réaction à la grève des soins du séropositif Bruno-Pascal Chevalier, qui protestait contre l'instauration des franchises médicales : très souvent, dans l'esprit des gens, la contamination par le virus du sida est un acte volontaire. Dans ces conditions, les internautes les plus réactionnaires se demandent pourquoi les contribuables devraient payer le sida de ceux qui, d'après eux, ont choisi de tomber malades à cause de leurs «mœurs déviantes» ?

UN PEU DE PÉDAGOGIE AUPRÈS DES GAYS

Aujourd'hui, les associations ont le plus grand mal à mobiliser sur ces questions pourtant cruciales. Il serait bien sûr opportun de faire un peu de pédagogie et de rappeler aux gays qui prennent des risques qu'ils sont aussi des citoyens, que le coût d'une contamination n'est pas négligeable pour la société, de rappeler que ce n'est pas une évidence d'être soigné «gratuitement». Mais en analysant

Le coût d'une contamination n'est pas négligeable pour la société. Mais, en analysant les chiffres, on voit que les contaminations par le VIH ne peuvent servir d'épouvantail et de prétexte pour détruire notre système de santé.

les chiffres, on voit bien que les contaminations par le VIH ne peuvent servir d'épouvantail et de prétexte pour détruire notre système de santé. Il faut remettre les choses dans leur contexte. Le budget de la Sécu s'élevait à 363,7 milliards d'euros en 2005. Tout de suite, le 1 milliard 140 millions d'euros de remboursements concernant le VIH paraît plus léger. En fouillant les chiffres des ALD, on découvre ainsi que les ALD les plus onéreuses à la société sont les maladies cardiovasculaires avec 17,5 milliards d'euros de remboursement en 2004. Viennent ensuite les tumeurs malignes avec 14 milliards d'euros, puis les affections psychiatriques avec 10,2 milliards d'euros et le diabète avec 9 milliards d'euros. On voit donc très vite que les ALD liées au VIH sont loin derrière, en termes de dépenses annuelles.

Pour autant, faut-il occulter ce débat qui fâche ? On aimerait, par exemple, entendre l'association GayLib sur ces questions du financement de la santé ? Les homosexuels de droite ont-ils un discours construit sur ces questions d'argent auprès du gouvernement ? Et notamment sur le financement des frais de santé liés au VIH ? Il y a

aujourd'hui plus de gays qui sont contaminés par le sida que de gays en position d'adopter, non ? En Ile-de-France, un gay sur trois est contaminé aujourd'hui. On aimerait aussi comprendre le prix ridiculement bas de l'appel à projet 2008 lancé par l'INPES pour la prévention sida : 1,3 million d'euros, soit l'équivalent du prix d'un traitement annuel moyen pour une centaine de séropositifs en ALD (11 833 euros en moyenne par personne en 2004). Ne vaudrait-il pas mieux, dans le but de faire des économies, investir plus sérieusement dans la prévention et augmenter ce budget pour réduire le nombre des nouvelles contaminations (6300 personnes en 2007), ce qui aurait pour effet sensible à long terme de diminuer une partie des dépenses de santé liées au VIH ?

Quoi qu'il en soit, le jour où les pouvoirs publics chercheront à nous diviser en brisant les acquis sociaux sur le dos des gays, bons ou mauvais, n'oubliez pas que parmi les gens qui bénéficient de l'assurance maladie à 100% se trouve peut-être l'ami qui vous sauvera la vie si un jour vous tombez malade à votre tour... **SYLVAIN ROUZIERES**

* Le prénom a été changé.