

Chapitre IV.2

La protection sociale et la prise en charge des coûts liés au sida

G. LABORDE-BALEN, B. TAVERNE

Dans la plupart des pays d'Afrique, il existe actuellement divers systèmes centralisés de protection sociale, « *généralement installés par les anciennes métropoles coloniales, conservés et développés depuis par les États indépendants* » [12]. Bien que les institutions qui composent ces systèmes soient souvent similaires à leurs équivalentes européennes, la comparaison doit s'arrêter là, car la proportion des personnes assurées par rapport à la population totale est souvent faible – inférieure à 5 % – et les prestations très limitées [12]. De nos jours, le développement des dispositifs de protection sociale est l'une des stratégies évoquées pour permettre un accès large et équitable à des soins de qualité dans les pays du Sud [10].

Dans la recherche de financements durables pour les programmes d'accès aux traitements antirétroviraux en Afrique, on évoque souvent, à côté des engagements internationaux et nationaux, les systèmes de protection sociale, tels que les mutuelles de santé et les assurances maladies, pour couvrir totalement ou partiellement les dépenses.

Au Sénégal, une enquête récente révèle que 17 % de la population de la région de Dakar a accès à une prise en charge (au moins partielle) des dépenses de santé [6], à travers les diverses institutions qui composent le dispositif de protection sociale d'assurance maladie. Nous avons cherché à évaluer les capacités de ce dispositif à prendre en charge les dépenses de santé des PvVIH, et notamment de celles traitées par des ARV dans le cadre de l'ISAARV. Dans le contexte actuel de paiement par les usagers des actes médicaux et des médicaments, le dispositif actuel favorise-t-il l'accès aux soins des PvVIH et leur permet-il une prise en charge médicale adaptée à leur état ? L'objectif sous-jacent est d'évaluer ce que l'on peut attendre des systèmes de protection sociale africains pour un accès rapide et généralisé aux ARV.

Après avoir présenté les différentes institutions qui composent le dispositif de protection sociale du Sénégal, nous décrirons les modalités d'affiliation à ces institutions, les conditions et la nature des prestations fournies. Nous étudierons ensuite les stratégies des différentes institutions par rapport à l'épidémie à VIH. Enfin, des témoignages d'usagers permettront de décrire et d'analyser le recours effectif au dispositif par des patients de l'ISAARV.

Méthode

Des entretiens ont été réalisés à Dakar et à Thiès auprès de gestionnaires et de promoteurs de mutuelles de santé, de directeurs des ressources humaines et

de professionnels de santé (infirmiers et médecins) de services médicaux d'entreprises et d'Instituts de prévoyance maladie, ainsi que d'employés de compagnies d'assurance. Cette enquête a concerné cinq mutuelles de santé, cinq Instituts de prévoyance maladie de grandes entreprises, et deux compagnies d'assurances privées. La majorité des personnes ont été rencontrées deux fois à une année d'intervalle, en août 2000 puis en août 2001. En 2001, des entretiens ont également eu lieu avec 21 personnes vivant avec le VIH afin d'évaluer leur utilisation de l'appareil de protection sociale.

Le dispositif de protection sociale au Sénégal et ses prestations

Ce dispositif comprend six institutions : le régime des fonctionnaires, la Sécurité sociale, les Instituts de prévoyance maladie, les Instituts de prévoyance retraite, les Mutuelles de santé, et les assurances privées. La Sécurité sociale et les Instituts de prévoyance retraite ne jouent aucun rôle direct dans la prise en charge de la maladie : la première couvre la maternité, les allocations familiales et les accidents du travail ; les seconds ne concernent que les retraites. Quatre institutions interviennent donc dans le remboursement des dépenses de maladie ; elles sont rapidement décrites ci-dessous.

Le régime des fonctionnaires

Le régime des fonctionnaires concerne les agents de l'État (et personnels assimilés), soit environ 66 000 personnes au Sénégal, et couvre ainsi près de 300 000 bénéficiaires (salariés et ayants droits). Leur statut ouvre droit, sans cotisation ni prélèvement sur salaire, à « l'imputation budgétaire », c'est-à-dire à la prise en charge par l'État de 80 % des dépenses pour les hospitalisations, les examens complémentaires et les médicaments délivrés au cours de l'hospitalisation. Les 20 % restants reviennent aux usagers. Les dépenses pharmaceutiques – hors hospitalisation – ne sont pas remboursées. Cette prise en charge est appliquée à travers des conventions avec divers prestataires de services (notamment l'Hôpital principal de Dakar et l'Institut Pasteur).

En théorie, la procédure de prise en charge est simple : une lettre de garantie visée par le ministère des Finances (qui crédite directement la facture) permet au salarié l'accès à l'hôpital ou à un examen externe. Sa part (20 %) est retenue sur le salaire. En pratique, de moins en moins de structures de santé acceptent cette procédure, trop longue, et préfèrent demander aux fonctionnaires un paiement immédiat, total ou partiel. Pour faire face à l'absence de remboursement des frais de pharmacie, un certain nombre de fonctionnaires sont affiliés à des mutuelles de santé complémentaires.

Il n'existe aucune stratégie ou directive nationale de prise en charge des agents de l'État infectés par le VIH. Par décision du ministère de la Santé, les professionnels de santé bénéficient d'une subvention totale de leurs ARV ; aucune procédure administrative particulière n'est nécessaire, et la décision est appliquée par le Comité d'éligibilité (CE) de l'ISAARV. Cette disposition entre dans le cadre de la gratuité des soins dans les services publics accordée aux fonctionnaires du ministère de la Santé.

Les Instituts de prévoyance maladie (IPM)

Créés par décret en 1975, les Instituts de prévoyance maladie s'adressent aux employés du secteur privé formel. Obligation est faite à toutes les entreprises d'organiser un tel système si elles ont plus de 100 employés, à défaut de s'affilier à un Institut interentreprises, ou encore d'organiser un système équivalent ou plus favorable pour les employés. L'organisation des IPM est décentralisée, leur fonctionnement autonome. Le conseil d'administration, composé de salariés, élit le gérant. Deux représentants de l'employeur y siègent.

Nombreux sont les instituts qui connaissent de sérieuses difficultés. Selon un médecin travaillant dans une structure d'appui, « 25 % des IPM fonctionnent bien, 50 % moyennement, le reste est en faillite. Les problèmes sont multiples : manque de formation des gérants, fausses facturations, prises en charge abusives, surconsommation et endettement des salariés dû au système du tiers payant ». Une réorganisation est en cours, avec l'appui du ministère de la Santé (Cellule d'appui aux mutuelles, IPM et comités de santé – CAMICS) et des ONG. Le manque de ressources retarde les réformes annoncées : création d'une fédération et d'une cellule de contrôle, révision du plafond des cotisations, mise en place d'un cadre institutionnel, formation des gérants et constitution d'un fonds de garantie.

Malgré ces difficultés, le coordonnateur des IPM au ministère de l'Emploi estime que les IPM drainent annuellement 8 milliards de FCFA. Selon des estimations du ministère, en 1996, les IPM réalisaient 60 % du chiffre d'affaire des médecins et des pharmaciens de Dakar, en couvrant presque 10 % de la population sénégalaise, avec 120 000 adhérents et 720 000 ayants droit.

Les cotisations des employeurs sont au moins égales à celles des employés. Un barème datant de 1975 les a fixées à 3 % du salaire mensuel plafonné à 60 000 FCFA (soit 1 800 FCFA par mois). En pratique, ce barème n'est plus en adéquation avec les tarifs des prestataires de soin ; il sera d'ailleurs prochainement révisé. En fonction des salaires, les cotisations de salariés varient de 3 000 à 9 000 FCFA par mois. Les prestations fournies par les IPM inter-entreprises et les IPM « maison » (créés par l'entreprise) ne sont pas très différentes : 50 à 60 % des dépenses de santé (consultations médicales, pharmacie, hospitalisation, et examens complémentaires) sont remboursées. Les cadres, souvent affiliés à des assurances complémentaires, cotisent davantage (10 000 FCFA par mois) pour des prestations supérieures, avec en général un remboursement à 100 %.

La part des employés (40 à 50 % des dépenses) est déduite du salaire, sans qu'ils aient à faire l'avance des frais. Ce système, dit de « tiers payant », induit un endettement parfois considérable, et c'est dans le domaine des solutions proposées à cet endettement que se traduit le plus clairement la politique sociale des entreprises :

- la créance est en général étalée, le prélèvement mensuel plafonné (par exemple à 25 000 FCFA par mois) ;
- certains IPM limitent le montant de la dette autorisée (ex. 100 000 FCFA) et ne fournissent alors plus de prestations. Mais le service médical peut demander exceptionnellement la prise en charge d'un traitement jugé vital, malgré le dépassement du plafond ;

- afin d'alléger la dette de l'employé, une entreprise octroie aux salariés – mais pas à leur famille – un remboursement complémentaire de 80 % du ticket modérateur, la part du salarié se réduisant alors à 8 % des dépenses ;
- certaines entreprises acceptent exceptionnellement des procédures d'annulation des dettes, par un accord entre le service médical (qui justifie la nécessité des traitements), le directeur des ressources humaines de l'entreprise et le conseil d'administration de l'IPM ;
- des entreprises fournissent des formes d'assistances complémentaires (denrées alimentaires, aides financières) sur la base d'une enquête sociale.

Ces mesures sont laissées à l'initiative des responsables de l'entreprise. La demande de l'employé est examinée en comité par les responsables du service médical de l'entreprise et de l'IPM, et l'équipe de direction. La mise en œuvre de cette procédure présuppose que le bénéficiaire accepte que le motif de sa demande soit exposé devant ce comité.

Des procédures complexes sont mises en place pour éviter tout usage abusif. Pour chaque salarié, l'IPM établit un dossier, comprenant le contrat de travail, le ou les certificats de mariage, les certificats de naissance. L'employé possède un carnet de santé qui mentionne pour tous les membres de la famille : la date de consultation, le nom du médecin attesté par son cachet, le diagnostic sommaire. Il est tenu de le présenter à l'IPM pour toute demande de prise en charge. Selon les prestations requises, le patient reçoit un bon spécifique : lettre de garantie ou feuille de maladie à plusieurs volets, dont les doubles reviennent à l'IPM avec la facture.

Les déficits des IPM sont souvent attribués à des défauts de gestion ou à des fraudes dans les remboursements (collusion de l'IPM avec certains laboratoires, accords frauduleux entre une pharmacie et un salarié qui empêche une partie du montant de l'ordonnance plutôt que de prendre les médicaments, prise en charge abusive d'un membre de la famille non-ayant droit avec la complicité du prescripteur, etc.). Les entreprises surveillent attentivement les dépenses de santé de leur salariés. Elles demandent aux IPM un bilan mensuel nominatif des dépenses.

L'ensemble des procédures, assez complexe, est peu compatible avec la préservation du secret médical. Face à la crainte des fraudes, la confidentialité n'est pas une priorité ; la tendance est même à un renforcement des contrôles. Le gérant d'un IPM explique que si son attention est attirée par une ordonnance d'un montant trop élevé, il téléphone au médecin prescripteur ou à la pharmacie pour avoir des explications sur le montant de la dépense. Le médecin d'une entreprise confirme *« qu'il est impossible de garder secret le diagnostic vis-à-vis de la direction, du moins si celle-ci est amenée à fournir au malade une prise en charge totale ou un allègement de ses dettes ; elle demande des comptes, c'est normal, il faut l'en informer »*.

Les mutuelles de santé

Au Sénégal, la première mutuelle – Fandène – a été créée en 1989 sur l'initiative de l'Hôpital Saint Jean de Dieu, à Thiès. Elle sert encore de modèle à toutes celles qui ont été créées par la suite dans la région. Le mouvement mutualiste a réellement pris son essor au cours des trois dernières années, grâce à la Cellule d'appui aux mutuelles de santé, IPM et comités de santé (CAMICS) du

ministère de la Santé, créée en 1997, et à plusieurs organismes¹ qui assurent un appui technique et logistique. Les mutuelles de santé sont solidement encadrées ; leur promotion est devenue un thème « à la mode » des « partenaires au développement » [1, 9]. Il existe principalement deux grands types de mutuelles : les mutuelles populaires (mutuelles de quartier, de femmes, confessionnelles, etc.) intervenant en général au « premier franc » (remboursant dès la première dépense engagée) et les mutuelles professionnelles (liées à un corps : douaniers, enseignants, etc.) mobilisées souvent en complément de l'imputation budgétaire.

Les mutuelles populaires ont pour vocation d'être accessibles aux personnes qui ont des revenus bas et/ou irréguliers, notamment aux travailleurs du secteur informel. Les droits d'entrée et les cotisations sont ajustés aux capacités de paiement des personnes : ainsi pour l'une d'elles, l'adhésion coûte 1 200 FCFA, et la cotisation 200 FCFA par mois pour chaque bénéficiaire. En contrepartie, les capacités de remboursement sont souvent très restreintes : le plafond est limité à 10 jours d'hospitalisation par an et 50 000 FCFA de dépenses annuelles par personne. Les maladies chroniques (hypertension artérielle, diabète, maladies cardiaques, asthme) ou graves (cancer) sont d'emblée exclues des remboursements ; cette limitation est jugée indispensable à la survie économique de ces structures.

Les mutuelles professionnelles couvrent des corps de métier, souvent en complément de l'imputation budgétaire. La Mutuelle des douanes (1 400 membres, 12 000 bénéficiaires) est l'une des mieux organisées et des plus riches. Le montant des cotisations, fonction de l'échelon et donc de la grille salariale, varie de 1 500 à 5 000 FCFA par mois, auxquels s'ajoute le versement trimestriel d'un capital retraite. Les mêmes prestations sont offertes à tous : les 20 % non couverts par l'État (cf. supra), ainsi que 40 % des frais pharmaceutiques engagés en ambulatoire ; 50 % des verres de correction (jusqu'à un plafond de 50 000 FCFA) ; une indemnité décès, une retraite complémentaire et une assurance invalidité. Les maladies chroniques ne sont pas exclues des remboursements. La procédure est contraignante : le patient doit faire valider son ordonnance par un médecin du centre médical des douanes avant de l'amener au siège de la mutuelle. Il reçoit alors un bon de commande qui lui permet d'acheter ses médicaments dans une pharmacie agréée en ne payant que 60 % de leur montant. En fin de mois, la pharmacie envoie la facture à la mutuelle, accompagnée des doubles des ordonnances et des bons de commande. Cette procédure exclut toute confidentialité sur la nature de la maladie.

Nous estimons que le nombre des mutuelles réellement fonctionnelles au Sénégal en 2001 est de 35 ; plus de la moitié d'entre elles se trouvent dans la région de Thiès, elles couvrent environ 100 000 personnes. Le Bureau international du travail à Dakar annonce des chiffres bien supérieurs (95 mutuelles populaires et un total de près de 450 000 bénéficiaires, tous types de mutuelles confondus pour l'ensemble du pays). Ces chiffres nous paraissent surévalués, car ils prennent en compte des structures qui ne fonctionnent pas encore.

¹ Le BIT (Bureau international du travail), l'USAID (agence des États-Unis pour le développement international), l'ANMC (Alliance nationale des mutualités chrétiennes - Belgique), le WSM (Solidarité mondiale) et le GRAIM (Groupe de recherche et d'appui aux initiatives mutualistes-ENDA-GRAF).

Les assurances privées

Il existe sept grandes compagnies d'assurance au Sénégal ; leurs activités sont régies par le Code de la confédération interafricaine des marchés d'assurances (CIMA). Elles ont un volet assurance maladie plus ou moins développé. Les principaux clients sont les entreprises qui assurent l'ensemble ou une partie du personnel, et quelques écoles et instituts privés pour leur personnel enseignant. Certaines entreprises à caractère international ont une assurance interne, en général destinée à leurs cadres. L'adhésion de particuliers, très coûteuse, est plus rare. D'après les compagnies d'assurance, 100 000 personnes environ seraient assurées.

Pour les adhésions individuelles, le montant de la prime du contrat est défini en fonction du niveau des prestations souhaitées. Ainsi, en 2001, dans l'une de ces compagnies, pour une famille de cinq personnes (deux adultes et trois enfants), la prime s'élève à près de 85 000 FCFA par mois, pour un remboursement de 80 % des dépenses, et à 110 000 FCFA par mois pour un remboursement de 100 %. L'acceptation du contrat est soumise à un questionnaire médical strict avec déclaration des maladies graves (VIH compris) ; le délai de stage peut atteindre neuf mois en cas de grossesse, et deux ans pour certaines affections chroniques. Ces conditions et ces tarifs sont tout-à-fait dissuasifs pour la plus grande partie de la population.

En fait, ces assurances sont le plus souvent réservées aux cadres des grandes entreprises, qui les y affilient entièrement ou en complément des IPM. Le montant des primes est l'objet de négociations au cas par cas avec chaque entreprise, et en fonction du nombre des personnes assurées ; plus celui-ci est important, moins les primes sont élevées. Les primes varient couramment entre 100 et 150 000 FCFA par an pour un adulte, 100 000 FCFA par an pour un enfant, les remboursements étant plafonnés entre 3 et 10 millions FCFA par an. Ainsi, les cadres d'une entreprise dakaroise, sur la base d'une cotisation de 2 % de leurs salaires – l'entreprise verse 7 % – obtiennent une prise en charge totale des frais d'hospitalisation et un remboursement de 80 % des examens complémentaires, consultations médicales et dépenses de pharmacie.

Les médecins conseils des assurances assurent un suivi très strict des dossiers de chaque souscripteur. Ils veillent à ce qu'aucune maladie non déclarée ne fasse l'objet d'une demande de remboursement, et, si besoin est, entrent en contact avec la structure sanitaire qui traite le patient.

L'emploi au Sénégal

L'agriculture emploie la majorité des actifs au Sénégal. On peut estimer à 2 220 000 la main d'œuvre agricole sur une population rurale de 3 960 000 personnes et une population totale de 7 600 000 personnes fin 1989. Le secteur agricole est constitué en majorité de petits paysans, il est dominé par la culture de l'arachide. Comme dans de nombreux pays africains, le secteur moderne n'est implanté que dans très peu de villes. Les classes aisées, principales consommatrices de services diversifiés, sont peu nombreuses et se regroupent la plupart du temps dans un petit nombre de foyers urbains, voire souvent dans la seule capitale, comme c'est le cas au Sénégal.

La population active comptait en 1991 environ 3 millions de personnes. En l'an 2000, 40 % des actifs sont en milieu urbain. La population active urbaine était estimée en

1979/1980 à 635 000 personnes, 152 500 travaillant dans le « secteur enregistré » et 482 500 (soit 76 %) dans le secteur « non-enregistré ».

En 1996, l'effectif du secteur informel à Dakar a été estimé à 665 000 personnes lors de l'Enquête sur la Production et la Consommation des Entreprises du secteur informel dans la région urbaine de Dakar. Le nombre des emplois dans le secteur privé déclaré peut être évalué à 135 000 personnes ; les emplois dans la fonction publique concernaient 66 500 personnes en 1996. Au total, le nombre d'emplois dans le secteur enregistré est proche de 200 000 personnes.

Source : [3, 4]

La prise en charge paternaliste par les employeurs

Une dernière forme de couverture mérite d'être décrite : il s'agit des prises en charge informelles par les employeurs. Elles ne font pas partie de l'appareil formel de protection sociale, mais ne peuvent être oubliées à cause de leur ampleur. Dans un grand nombre d'entreprises, des salariés ne sont pas déclarés et n'ont pas de protection sociale. Cependant quelques employeurs prennent personnellement en charge les dépenses médicales de leurs salariés. Il n'y a bien sûr aucune règle quant aux prestations prises en charge. Tout dépend de la générosité de l'employeur et des liens qui l'unissent au salarié.

La nature des prestations remboursées est à la discrétion de l'employeur et place le salarié dans une situation de quasi mendicité. La peur d'un refus humiliant limite le nombre de recours. Entièrement dépendantes du bon vouloir de l'employeur, ces prises en charge ont un caractère précaire. Si les relations se détériorent, si la marge de bénéfices de l'entreprise se réduit, l'employeur pourra toujours revenir sur une promesse verbale.

Ce mode de prise en charge est basé sur une relation particulière avec l'employeur. Au regard du code du travail, et de l'obligation juridique de déclaration des employés, ces formes de protection paternaliste dans lesquelles l'employeur se fait passer pour charitable, paraissent totalement délictueuses. Mais dans un pays où plus de 83 % de la population n'a pas accès à une protection sociale formelle, ces formes d'aides entrent dans le cadre des relations habituelles de protection et des formes complexes d'échanges qui renvoient à l'architecture sociale, et au-delà à une fonction sociale de protection indépendante de l'appareil de sécurité sociale.

L'absence de stratégie du dispositif de protection sociale face à l'infection à VIH

Face à l'infection à VIH, et aux besoins des personnes infectées par le virus, le dispositif de protection sociale du Sénégal n'apporte pas de réponse préalable et spécifiquement définie. En pratique, et sauf rares exceptions, il apparaît que la plupart des institutions concernées n'ont ni expérience ni stratégie de prise en charge de cette maladie.

Les gérants de mutuelles populaires rencontrés en 2000 et 2001 n'expriment aucune préoccupation par rapport au VIH, autre que celle des coûts très élevés engendrés par cette affection. Sa prise en charge menacerait l'équilibre financier de ces structures, compte tenu de la faiblesse de leurs revenus ; aussi le rem-

boursement des dépenses liées au VIH est jugé impossible. Cette absence de prise en compte se traduit aussi par l'absence de stratégie d'information dans le domaine de la prévention ou du conseil et du dépistage des adhérents. Bien plus, les discours de certains gérants comportent encore des propos stigmatisants à l'égard des PvVIH.

La situation est similaire auprès des mutuelles professionnelles, y compris aisées. Certains gérants justifient cette absence de stratégie par le fait qu'aucun bénéficiaire n'a sollicité une aide.

Au sein des IPM interentreprises, ou des services médicaux de grandes entreprises interviewés, on retrouve le même manque de stratégie par rapport au VIH – pas ou peu d'information du personnel, pas d'incitation au conseil et dépistage, pas de politique de prise en charge – alors même que toutes les structures rencontrées ont eu à gérer des cas d'employés atteints, et malgré l'existence de formations en 2000 sur le thème « sida et entreprise » gérées par des professionnels de santé. Des gérants d'IPM, et des infirmiers et médecins d'entreprise jugent qu'il est de leur devoir d'informer la direction de l'identité des personnes séropositives. Un médecin affirme que « sa responsabilité est engagée auprès de l'entreprise, puisqu'il faudra organiser le remplacement de l'employé ». Les préjudices qu'occasionnerait pour l'employé la révélation de sa maladie ne sont jamais évoqués comme pouvant être des facteurs limitant sa demande de prise en charge².

Seules deux entreprises parmi les cinq dans lesquelles a eu lieu l'enquête, ont mis en place une stratégie de prise en charge des PvVIH. L'initiative vient des deux médecins d'entreprise qui se sont investis depuis plusieurs années dans la lutte contre le sida. Le dispositif mis en place par un de ces médecins, en collaboration avec la compagnie d'assurance qui fournit les prestations, mérite d'être décrit :

– L'entreprise X, une société à caractère international siégeant à Dakar, compte environ 7 000 employés répartis dans 16 pays d'Afrique. L'ensemble du personnel est couvert par des assurances privées. Le premier cas de sida a été identifié dans l'entreprise en 1996, trois ou quatre employés en sont décédés depuis. En 1997, l'entreprise a pris à sa charge le traitement antirétroviral d'un de ses cadres. Par la suite elle a négocié un contrat avec une compagnie d'assurance locale pour couvrir les frais. Le montant des primes demandées tenait compte de l'éventualité du traitement d'une dizaine de patients. Le montant des cotisations versées par les employés est comparable à celles d'un IPM. Actuellement, à Dakar, 3 salariés sont traités par des ARV. Le médecin de l'entreprise se charge lui-même de leur approvisionnement. Une procédure de remboursement simplifiée a été mise au point par le médecin de l'entreprise et celui de l'assurance afin de garantir l'anonymat des patients. Le médecin de l'entreprise gère lui-même les dossiers des patients et leur garantit le secret : ni la pharmacie, ni la direction de l'entreprise ne connaissent leurs noms.

Dans cette entreprise, une adaptation des procédures de remboursement aux besoins spécifiques des PvVIH s'est faite sous l'impulsion du médecin de l'entreprise avec l'accord de sa direction et du médecin de l'assurance. Ce type de démarche montre la voie d'une alternative possible au financement public tel celui de l'ISAARV.

² Sur le rôle ambigu des médecins d'entreprise par rapport au secret médical des employés, cf. [2].

Certaines études ont montré le bénéfice socio-économique que peut représenter pour les entreprises africaines la prise en charge par l'employeur des coûts des ARV [8]. Des expériences sont en cours au sein de grandes entreprises en Côte-d'Ivoire [5] et au Cameroun [7]. À Dakar, les dispositifs s'accompagnant de premiers résultats concluants pourraient servir de réflexion à l'engagement d'autres intervenants du secteur privé formel.

L'auto-exclusion des patients de l'ISAARV envers les prestations sociales

Afin d'apprécier les recours effectifs des PvVIH au dispositif de protection sociale, des entretiens ont été réalisés avec 21 d'entre elles, dont 20 recevaient un traitement antirétroviral dans le cadre de l'ISAARV. Parmi ces 20 personnes, 7 les obtenaient gratuitement à travers un des essais cliniques ANRS/IMEA, et 3 par décision du Comité d'éligibilité ; les 10 autres payaient de 5 à 10 000 FCFA par mois au moment des entretiens ; 6 d'entre elles, entrées dans l'ISAARV avant la baisse des tarifs de novembre 2000, avaient eu à payer pendant plusieurs mois entre 20 et 25 000 FCFA par mois et l'une d'elles 75 000 FCFA par mois.

Parmi ces 21 personnes, 18 sont affiliées à un organisme de protection sociale intervenant sur les dépenses de maladie : 8 personnes relèvent du régime des fonctionnaires, et parmi elles, 3 ont une mutuelle complémentaire (douane, armée) ; 3 personnes sont couvertes par l'IPM de leur entreprise ; 3 personnes par une assurance privée ; une personne par l'ambassade de son pays ; 3 personnes sont remboursées sur un mode informel par leur employeur ; l'une d'entre elles bénéficie de la sécurité sociale ; enfin 3 personnes n'ont aucune protection sociale. Ces personnes ont été choisies parce qu'elles avaient été identifiées par les professionnels de santé de l'ISAARV comme bénéficiant d'une protection sociale³.

Quelle que soit l'institution à laquelle elles sont affiliés (IPM, mutuelle ou assurance), toutes les personnes interrogées révèlent qu'elles n'utilisent pas de manière optimale la prise en charge dont elles pourraient légitimement se prévaloir. Ces personnes ont un recours partiel à leur organisme de remboursement ; l'une d'entre elles a même pris la décision de ne demander aucun remboursement. Quelques extraits de son témoignage permettent de saisir les principales difficultés auxquelles font face des assurés sociaux malades du sida :

– *B.L.⁴ est un homme de 35 ans, ouvrier. Il gagne 55 000 FCFA par mois et paye ses ARV 5 000 FCFA par mois. En 2001, il a été en arrêt maladie à trois reprises. Il a pris la décision de ne solliciter aucun remboursement par l'IPM de son entreprise, pour les raisons suivantes : 1) en 1998 à la suite d'une hospitalisation de six jours, il s'est trouvé fortement endetté auprès de l'IPM qui a procédé à des retraits de 21 500 FCFA par mois sur son salaire – presque la moitié de celui-ci – pendant quatre mois ; 2) le remboursement de l'ordonnance suppose qu'elle soit rédigée par un médecin agréé désigné par l'IPM dont la visite coûte 15 000 FCFA, or un médecin de l'hôpital Principal lui accorde les consultations gratuitement :*

³ Pour mémoire, parmi les 160 premiers patients de l'ISAARV, 19 % bénéficiaient d'une prise en charge plus ou moins importante de leurs frais médicaux à travers un système de protection sociale, cf. chapitre 2.

⁴ Toutes les initiales employées sont fictives.

seule l'ordonnance reste à sa charge ; 3) le remboursement des produits pharmaceutiques par l'IPM doit respecter un circuit déterminé : présentation de l'ordonnance au gérant, qui remet un bon destiné à la pharmacie agréée ; il pense ne pas pouvoir obtenir de remboursement a posteriori ; enfin 4) il craint que des explications lui soient demandées sur la cause de sa maladie.

Les quatre raisons qui ont conduit cet homme aux revenus modestes à ne pas demander de remboursement de ses dépenses de santé sont : le faible taux de remboursement, le coût inhérent à la procédure, les modalités de la procédure, et la crainte du manque de confidentialité. Ces différents éléments, qui se conjuguent de manière variable selon les individus, les conduisent à limiter leurs demandes de remboursement.

La faiblesse des niveaux de remboursement

Le remboursement partiel auquel la plupart des assurés sociaux ont accès agit comme un obstacle aux demandes de remboursement. Il est évident que cette stratégie des organismes de protection sociale a pour but de limiter la consommation médicale et donc les dépenses de santé en en faisant supporter une partie par l'utilisateur. À cela s'ajoute la crainte de la surconsommation et de la fraude, constante chez tous les responsables des institutions de remboursement des dépenses de maladie.

Le remboursement partiel des dépenses conduit rapidement à l'endettement des usagers les plus malades. Le prélèvement direct sur salaire du ticket modérateur aboutit à des réductions de salaire qui mettent en difficulté les personnes et retentissent sur l'économie familiale.

Les modalités des procédures de remboursement

Chaque institution définit ses propres procédures de remboursement qui sont toujours dominées par la crainte des usages abusifs. Les instructions de contrôle sont strictes, elles orientent la demande de soins à travers un circuit défini et contraignant dans lequel les procédures administratives sont souvent très compliquées. Quand le lieu de la consultation médicale n'est pas imposé, c'est la prescription qui doit être validée par un médecin ou un administratif de l'institution de remboursement avant achat des médicaments, et le plus souvent les médicaments ne peuvent être achetés que dans un petit nombre de pharmacies agréées. La dispersion géographique et l'éloignement qui sépare les intervenants, les délais d'attente à chaque étape, constituent parfois des obstacles décourageants, ainsi que le rapportent les deux témoignages ci-dessous.

– *T.D. femme de 40 ans, est mariée, mère de trois enfants dont un séropositif. Elle ne demande pas de remboursement de ses dépenses de santé car elle juge la procédure de remboursement longue, complexe et coûteuse en elle-même : il lui faut retirer au siège de la mutuelle un bon sur présentation de l'ordonnance, puis se rendre au centre médical désigné, où l'attente est longue, avant de pouvoir rencontrer le médecin qui valide le bon ; il y a ensuite un passage obligé par le secrétariat puis retour au siège de la mutuelle, avant d'accéder à la pharmacie agréée.*

– *B.E. homme de 35 ans, fonctionnaire affecté dans une région frontalière sur Sénégal. En arrêt maladie depuis plusieurs mois, il est gravement invalidé par les séquelles d'une toxoplasmose cérébrale, il vit dans sa famille à 200 kilomè-*

tres de Dakar. Pour se faire rembourser, il devrait amener ses ordonnances pour les faire viser dans la ville de son lieu d'affectation où il n'est pas retourné depuis le début de sa maladie.

La lenteur des procédures de remboursement

À la complexité des procédures s'ajoute leur lenteur ; les itinéraires compliqués nécessitent plusieurs déplacements ne pouvant être réalisés en une seule journée. La perte de temps que cela entraîne est parfois incompatible avec l'activité professionnelle de la personne.

Les retards de gestion administrative peuvent aboutir parfois à ce que les retenues sur salaires correspondant aux dépenses de plusieurs mois soient cumulées, entraînant des prélèvements massifs sur le salaire.

Le remboursement des ARV pose en lui-même un problème particulier puisqu'ils ne sont délivrés que dans deux sites liés à des structures publiques, et donc en dehors des conventions habituelles avec les organismes sociaux. Plusieurs patients affirment que le remboursement de ces produits ne pourrait être réalisé qu'à travers des procédures spéciales qui s'accompagneraient nécessairement de la levée de l'anonymat.

Le coût des procédures pour les patients

Les procédures longues et compliquées génèrent par elles-mêmes un coût pour les usagers : coût de transport et coût de la perte de temps occasionnée lorsque les structures sont éloignées les unes des autres. Ces coûts sont parfois considérés supérieurs au bénéfice attendu des remboursements.

L'absence de confidentialité

L'absence de confidentialité aux différentes étapes des procédures de remboursement est le principal argument avancé pour expliquer la non utilisation des prestations. Toutes les personnes interrogées l'ont évoquée, quel que soit l'organisme de protection sociale auquel elles sont affiliées (IPM, mutuelle ou assurance). Cette crainte s'appuie à la fois sur des faits objectifs (par exemple des procédures qui imposent la levée de la confidentialité) et des éléments subjectifs (des situations que les individus interprètent comme pouvant conduire à la levée de la confidentialité).

Ainsi, les demandes de prise en charge exceptionnelle par un IPM ou par une entreprise passent toujours par l'exposé devant une commission spéciale des motifs de la demande et de l'identité du salarié. Ni les employés, ni même parfois les médecins d'entreprise, n'accordent de confiance à ces commissions concernant leur aptitude à conserver le secret médical.

– B.C. est une femme de 46 ans, cadre d'une entreprise internationale. Elle est entrée dans l'ISAARV avec un montant de participation de 75 000 FCFA par mois. Elle a tenté de faire prendre en charge le coût du traitement par sa société, mais le médecin de l'assurance le lui a déconseillé : le sida n'est pas pris en charge par l'assurance, il lui faudrait monter un dossier, qui transiterait par le siège de la société. Sa séropositivité risquerait alors d'être divulguée. Craignant que son statut ne soit dévoilé au sein de l'entreprise, elle ne fait rembourser ni cette somme, ni les ordonnances qui pourraient laisser deviner la nature de sa maladie.

– *Un médecin d'entreprise affirme qu'il a obtenu un accord de principe de la part de sa direction pour prendre en charge le coût des ARV, mais il se trouve confronté à un problème qu'il juge actuellement insurmontable : si la facture passe dans le circuit normal, elle doit être nominative afin que le ticket modérateur soit répercuté sur le salaire, s'il tente d'obtenir une prise en charge à 100 %, la demande doit être justifiée et les éléments du dossiers risquent de laisser deviner l'identité du demandeur. Dans les deux cas, il craint que la confidentialité ne soit pas préservée. Le patient ne se fait pas rembourser les 10 000 FCFA par mois de son traitement ARV.*

La crainte du manque de confidentialité est aussi appliquée aux situations de banals remboursements : la majorité des assurés craignent que les gestionnaires intrigués par des demandes répétées de remboursement ne mènent leurs propres enquêtes pour connaître la cause des dépenses de santé. Aussi, afin d'éviter tout soupçon, la stratégie la plus souvent employée consiste à limiter le nombre des ordonnances pour lequel un remboursement est demandé, pour ne pas apparaître comme un « gros consommateur », et à effectuer un tri parmi les ordonnances, pour éliminer celles qui peuvent laisser suspecter le diagnostic. Il est bien évident que les ordonnances d'ARV sont les premières éliminées, mais les critères de choix peuvent être plus subtils encore, des personnes écartent toutes les ordonnances qui leur semblent « trop liées au sida » telles la prescription de cotrimoxazole ou les analyses sanguines semestrielles. La stratégie peut être poussée encore un peu plus loin, comme le montre le témoignage suivant :

– *K.N., un homme de 46 ans, se fait rembourser ses ordonnances directement par son employeur, mais il trie les ordonnances, en fonction de la nature des produits et des affections qu'ils traitent, et en fonction du lieu de prescription. Ainsi, il estime que les diarrhées, les problèmes cutanés et allergiques « font penser au sida » ; il garde donc les ordonnances destinées à traiter ces affections. Il n'apporte aucune de celles qui comportent l'en-tête de l'hôpital de Fann. Quand il a une maladie intercurrente, il préfère aller consulter à l'hôpital Principal ou au centre hospitalier Le Dantec.*

Au-delà donc des produits et des affections, l'identification du service médical où la prescription a eu lieu est jugée potentiellement stigmatisante par le patient. Cette crainte liée à l'en-tête d'une ordonnance se manifeste aussi dans d'autres situations interprétées par les personnes comme pouvant conduire à la levée de la confidentialité : ainsi, certains individus affirment éviter de se rendre à leur mutuelle afin de ne pas y rencontrer des personnes connues qui leur poseraient des questions sur les raisons de leur présence. Cette crainte rejoint la plainte à l'égard de la complexité et de la lenteur des procédures qui augmentent le risque d'être confronté à des personnes qui poseront des questions.

La plupart des personnes rencontrées s'auto-excluent de la protection sociale. Elles sous-emploient volontairement les prestations de leur couverture maladie dès lors que les dépenses sont liées au VIH/sida. Les coûts du système, la lourdeur des procédures et l'absence de confidentialité, constituent pour ces patients des obstacles insurmontables. Ainsi, en l'absence d'une procédure simplifiée et garantissant le secret médical, la prise en charge des coûts de santé des patients séropositifs s'avère peu efficace.

Conclusion

Actuellement au Sénégal, le remboursement des dépenses de santé par le système de protection sociale ne concerne qu'une faible proportion de la population (17 % à Dakar). Le dispositif actuel de protection sociale ne joue pratiquement aucun rôle redistributif : les personnes les mieux protégées sont celles des classes socio-économiques les plus aisées, celles précisément qui en auraient le moins besoin par rapport au reste de la population.

Le niveau de remboursement, notamment des dépenses pharmaceutiques, est très limité ; une part élevée reste à la charge des patients conduisant rapidement à des endettements importants. Le plus souvent, les procédures actuelles de remboursement ne garantissent pas le respect du secret médical. Aussi, les personnes vivant avec le VIH préfèrent-elles perdre le bénéfice des remboursements plutôt que voir dévoiler la cause de leur maladie.

Lorsque cette enquête a été réalisée, en 2000 et 2001, il est apparu qu'aucune stratégie concertée et spécifiquement définie n'avait été encore établie dans la plupart des institutions de protection sociale à l'égard de la prise en charge des coûts des traitements de l'infection à VIH. Sauf très rares exceptions, les plafonds de dépense imposés aux adhérents ne permettraient pas le remboursement des ARV si ceux-ci n'étaient pas subventionnés par l'État.

À tout point de vue – niveau de subvention, simplicité et faible coût de la procédure, préservation de l'anonymat – la subvention mise en place par l'ISAARV procure une qualité de prestation bien supérieure aux différents mécanismes de remboursement accessibles aux quelques PvVIH bénéficiant d'un système de protection sociale avec une couverture maladie. Très peu d'institutions de protection sociale ont les capacités de participer à l'effort financier nécessaire à la prise en charge correcte de l'infection à VIH (coût mensuel moyen des ARV de l'ordre de 60 000 FCFA et des traitements complémentaires de l'ordre de 5 à 10 000 FCFA la première année de traitement cf. chapitres I.2 et I.3).

Dans la plupart des États d'Afrique, les dispositifs actuels de protection sociale sont embryonnaires, et dans certains pays, les réflexions sur les stratégies de généralisation de l'accès à une couverture maladie excluent d'emblée les maladies comme le cancer ou le sida jugées trop coûteuses [11]. Aussi est-il peu probable que les dispositifs actuels de protection sociale puissent jouer, à court terme, un rôle important dans un accès généralisé à une prise en charge thérapeutique à base d'ARV. La seule garantie pour un accès immédiat, élargi et équitable, à ces traitements passe par des mécanismes de subventions – nationaux et internationaux – pouvant couvrir plus de 90 % du prix actuel de ces médicaments en Afrique.

Références bibliographiques

1. Atim C. *Contribution des mutuelles de santé, au financement, à la fourniture et à l'accès aux soins de santé. Synthèse des travaux de recherche menés dans 9 pays d'Afrique de l'Ouest*. BIT/STEP-BIT/ACOPAM, ANMC, WSM, 2000 : 70 p.
2. Aventin L. *Conséquences de l'infection à VIH sur le fonctionnement des entreprises à Abidjan : réponses organisationnelles et orientations stratégiques*. Thèse de Doctorat en Santé Publique, Université Aix-Marseille II, 1998, 348 p.
3. Bocquier P. *L'insertion et la mobilité professionnelles à Dakar*. Thèse de Doctorat en Démographie, Université Paris V, 1992, 350 p.
4. Direction de la Prévision et de la Statistique, *Situation économique et sociale du Sénégal, édition 1998*, Ministère de l'Économie, des Finances et du Plan, 1999, 345 p.
5. Eholié S. *Arguments pour l'implication des entreprises dans la prise en charge*. Place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique. Aspects sciences de l'homme et de la société. Atelier de Gorée, 2001 : 30-2.
6. Gomes (do ES) E. *Étude sur l'équité dans l'accès aux soins de santé et les déterminants socio-économiques des recours aux soins dans la région de Dakar*. Ministère de la Santé, FNUAP, Service de coopération et d'action culturelle, 2000.
7. Guiard Schmid JB, Bidjeck M, Dautzenberg F, Edoe Edoe G, Montagut B. *Étude médico-économique d'un programme d'accès aux antirétroviraux (ARV) en médecine d'entreprise au Cameroun : étude TRICAM*. Ouagadougou : XII CISMA, 2001 : résumé 12PT3-255.
8. Marseille E, Kahn JG, Saba J. *The costs and benefits of employer-sponsored anti-retroviral drug provision*. Durban : XIII International Aids Conference, 9-14 July 2000 : résumé Lb0r22.
9. Massiot N. *Contribution actuelle et potentielle des mutuelles de santé au financement, à la fourniture et à l'accès aux soins de santé. Cas du Sénégal*. Rapport d'enquête, USAID/PH, BIT/ACOPAM, BIT/STEP, ANMC, WSM, 1998, 54 p.
10. Normand C. Using social health insurance to meet policy goals. *Soc Sci Med* 1999 ; 48 : 865-9.
11. Okonkwo A. *Nigeria set to launch health insurance scheme*. *Lancet* 2001 ; 358 : 131.
12. Vuarin R. *Un système africain de protection sociale au temps de la mondialisation ou « Venez m'aider à tuer mon lion... »*. Collection *Villes et Entreprises*. Paris : l'Harmattan, 2000 : 252 p.

L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux

Analyses
économiques,
sociales,
comportementales
et médicales

anRS

Agence nationale
de recherches sur le sida



Sommaire

AVANT-PROPOS	
<i>Michel Kazatchkine</i>	XI
Présentation de l'ouvrage.....	1
Présentation de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux <i>Ndoye I., Taverne B., Desclaux A., Lanièce I., Egrot M., Delaporte E., Sow P.S., Mboup S., Sylla O., Ciss M.</i>	5
L'ISAARV dans le contexte international. Chronogramme	20
Partie I. L'accès au traitement	
I.1 Modalités de sélection et profil social des patients <i>Lanièce I., Desclaux A., Sylla O., Taverne B., Ciss M.</i>	25
I.2 Accessibilité financière de l'ISAARV et impact microéconomique pour les patients <i>Lanièce I., Desclaux A., Sylla O., Taverne B., Ciss M.</i>	41
I.3 Coûts directs du suivi médical à la charge des patients hors antirétroviraux <i>Canestri A., Taverne B., Thiam S., Laurent C., Ndir A., Schiemann R., Landman R.</i>	55
I.4 Le système d'approvisionnement et de financement des médicaments antirétroviraux <i>Ciss M., Vinard P., Diop K.</i>	67

I.5 La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites <i>Sow K., Desclaux A.</i>	79
--	----

Partie II. L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants

II.1 L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative <i>Lanièce I., Desclaux A., Ciss M., Diop K., Ndiaye B.</i>	97
II.2 L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative <i>Sow K., Desclaux A.</i>	109
II.3 Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV <i>Desclaux A., Sylla O., Lanièce I., Mbodj F., Ciss M., Diop K.</i>	119
II.4 L'adhésion au traitement antirétroviral <i>Sow K., Desclaux A.</i>	129

Partie III. L'efficacité et l'impact du traitement

III.1 Efficacité et tolérance du traitement antirétroviral dans le contexte de l'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux <i>Laurent C., Ngom Gueye N.F., Diakhaté N., Gueye P.M., Diouf M., Lanièce I., Touré Kane N.C., Ndir A., Abraham B., Liégeois F., Awa Faye M., Mboup S., Delaporte E., Ndoye I., Sow P.S.</i>	143
III.2 Faible taux de survenue de souches VIH-1 résistantes aux ARV chez des patients sous traitement antirétroviral au Sénégal <i>Touré Kane N.C., Vergne L., Laurent C., Diakhaté N., Ngom Gueye N.F., Gueye P.M., Diouf M., Sow P.S., Faye M.A., Liégeois F., Ndir A., Peeters M., Ndoye I., Mboup S., Delaporte E.</i>	157
III.3 Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal <i>Sow K., Desclaux A.</i>	169
III.4 Accompagnement et soins psychologiques pour les patients sous traitement antirétroviral au Sénégal <i>Bronsard G., Boissy L., Sylla O.</i>	179

Partie IV. L'impact du programme dans le système de soins

IV.1 L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatif sénégalais de lutte contre le sida <i>Mbodj F., Taverner B.</i>	195
IV.2 La protection sociale et la prise en charge des coûts liés au sida <i>Laborde-Balen G., Taverner B.</i>	207
IV.3 La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal <i>Egrot M., Taverner B., Ciss M., Ndoye I.</i>	221

Conclusion

Bilan de l'ISAARV (1998-2001) <i>Lanièce I., Desclaux A., Taverner B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O.</i>	233
Perspectives <i>Ndoye I., Lanièce I., Desclaux A., Taverner B., Delaporte E., Ciss M., Sow P.S., Sylla O.</i>	243
Liste des sigles.....	251
Liste des figures	252
Liste des tableaux	254
Acteurs de l'ISAARV	255
Présentation des auteurs	259