

Savoir mendier pour être soigné

ÉTATS-UNIS Nombre d'Américains atteints d'une maladie grave n'ont pas les moyens de payer leur traitement. Ils se voient contraints de faire appel au financement participatif.

—Mother Jones San Francisco

Deux jours après s'être fait diagnostiquer un cancer du sein au stade 4, Marisa Rahdar a dû trouver un moyen de mendier pour sa survie. "Je n'avais pas du tout envie de faire ça", se rappelle-t-elle.

Marisa était alors serveuse à Détroit, elle avait 32 ans et possédait une assurance-maladie. Son frère, Dante, le membre de sa famille qui s'y connaît en chiffres, a calculé la somme dont elle allait avoir besoin pour couvrir ses frais médicaux et compenser le congé qu'elle allait devoir prendre pour se reposer après la chimiothérapie. Le résultat montait à 25 000 dollars (environ 20 000 euros d'aujourd'hui).

Ensuite, il a rédigé le pitch. Il a choisi YouCaring plutôt qu'un autre site de crowdfunding [financement participatif], parce qu'il avait vu, peu de temps auparavant, une campagne sur GoFundMe lancée par un type qui essayait de réunir des fonds pour faire une salade de pommes de terre. Il ne voulait pas que les souffrances de sa sœur voisinent avec des plaisanteries de ce genre. Le pitch était bref :

"Ma sœur Marisa Rahdar a appris qu'elle avait un cancer du sein le 16 mars 2017. Lors des examens, on lui a également détecté un cancer localisé dans les ganglions lymphatiques et le coccyx. La semaine prochaine, elle va commencer la radiothérapie et rencontrer son équipe de médecins à l'hôpital Beaumont, à Troy, afin d'établir le calendrier du traitement. Nous avons fait une estimation des frais médicaux non couverts par son assurance ainsi que des frais de subsistance pour la durée de son traitement. Nous mettrons à jour cette page pendant son traitement afin que vous ayez un aperçu du fameux 'charme' de Marisa."

Faillite personnelle. Presque tout le monde a déjà vu passer sur son fil d'actualité Facebook des appels à l'aide de gens qui avaient des factures médicales à régler d'urgence. Avec la hausse des coûts de santé et des franchises de contrat d'assurance depuis plus de dix ans, les frais médicaux sont la plus grande cause de faillite personnelle aux États-Unis. Même si l'Obamacare visait à maîtriser les coûts, la franchise moyenne sur un contrat d'assurance courant dans le cadre de cette loi est de 2 550 dollars – soit près de la totalité du salaire mensuel d'un Américain moyen. Les tentatives de Donald Trump de déstabiliser l'Obamacare [par la voie réglementaire] ont déjà fait augmenter les primes. Dans le même temps, selon la Réserve fédérale [banque centrale des États-Unis], 44 % des Américains en 2016 ne possédaient même pas 400 dollars de côté en cas de coup dur.

La santé est un luxe dont personne ne peut se passer mais que des millions d'Américains n'ont pas les moyens de s'offrir. Des sites comme YouCaring se sont engouffrés dans la brèche. Le montant total des dons générés par les sites de crowdfunding a été multiplié par plus de onze depuis l'instauration de l'Obamacare. En 2011, des sites comme GoFundMe et YouCaring ont distribué au total 837 millions de dollars de dons. Trois ans plus tard, on était passé à 9,5 milliards.

Ces entreprises expliquent qu'elles utilisent la technologie pour aider les gens à se venir en aide mutuellement. Ce serait le miracle de l'interconnexion au service de la compassion mondialisée. En fait, il semble que la réalité soit moins reluisante. "Les sites de crowdfunding ont aidé beaucoup de gens", écrivait le chercheur en médecine Jeremy Snyder dans un article de 2016 pour le *Hastings Center Report*, une revue spécialisée dans l'éthique médicale. Il poursuivait toutefois par une mise en garde : "En définitive, ces sites ne constituent pas une solution aux injustices du système de santé. En fait, ils sont peut-être eux-mêmes une cause d'injustices."

"Ces sites ne constituent pas une solution aux injustices du système de santé, ils en sont peut-être même une cause."

Jeremy Snyder, CHERCHEUR EN MÉDECINE

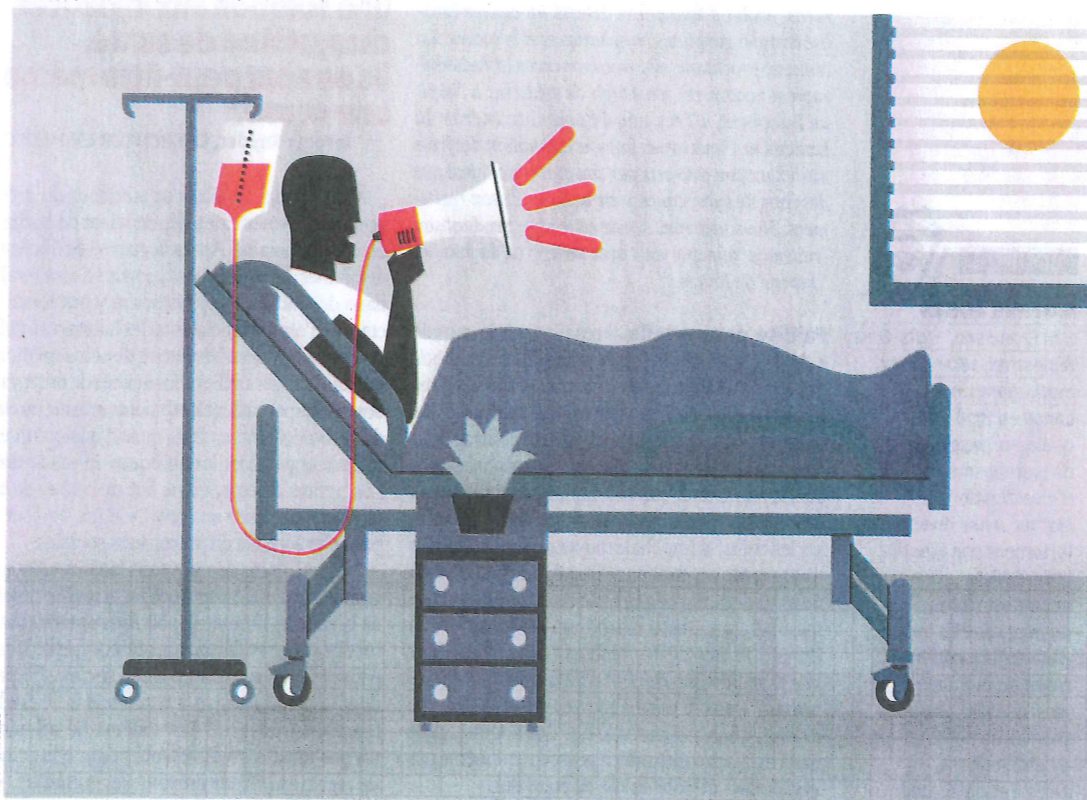
À la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e, de nombreux Américains dépendaient de la charité en cas de maladie. Après la guerre de Sécession, de bonnes âmes de la bourgeoisie se sont rendues dans des localités appauvries et y ont fondé des centres d'œuvres sociales où les habitants à faibles revenus pouvaient bénéficier de soins médicaux. Par ailleurs, des milliers de sociétés de prévoyance organisées par catégorie ethnique, religion ou classe d'âge avançaient les frais quand quelqu'un était malade et payaient les obsèques en cas de décès. Les limites de ce système fait de bric et de broc devaient conduire au New Deal [en 1933] et à la panoplie actuelle de prestations sociales.

Mais en moins de trente ans la réaction conservatrice a profondément redéfini et réaffirmé le rôle de la charité dans la vie politique américaine. En fustigeant la *welfare queen*, stéréotype de la mère pauvre ne vivant que de l'aide sociale, [le président] Ronald Reagan a contribué à discréditer les programmes de l'État fédéral. Le volontariat n'a pas tardé à être présenté comme la solution de rechange. "Nous prônons [les initiatives] → 32

31 ← privées et les activités bénévoles] parce qu'elles sont justes en elles-mêmes. Elles font partie de ce qu'on peut appeler fièrement la 'personnalité américaine'", a déclaré Reagan en 1981. À cet égard, la loi sur la protection des patients et les soins abordables [nommée Obamacare] représente une synthèse : elle emprunte des éléments à l'éthique de l'État providence tout en cultivant un certain scepticisme conservateur quant au droit et à la capacité de l'État à fournir des prestations sociales directement aux citoyens. L'Obamacare a permis à 20 millions d'Américains jusqu'alors privés d'assurance-maladie d'être couverts, mais confiait la gestion des soins à des sociétés privées, permettant aux assureurs de gagner de l'argent sur le contrat qu'elle obligeait les patients à souscrire. Parallèlement, cette loi octroyait des subventions fédérales à ceux qui n'avaient pas les moyens de payer l'assurance. Elle constituait donc un compromis bâtarde entre recherche du profit et allocations. Résultat : davantage de gens ont accès aux soins médicaux et les assureurs connaissent une "spirale de bénéfices", gagnant des milliards de dollars, tandis que pour les classes moyennes les primes d'assurance peuvent dépasser 1 000 dollars par mois.

Marketing numérique. Quand YouCaring a été lancé en 2011, un an après l'adoption de l'Obamacare, ses fondateurs ont hérité sans le savoir de ces contradictions. Brock Ketcher, Naomi Ketcher et Luke Miner ont fondé cette plateforme après deux ans passés dans des missions religieuses à l'étranger. Il s'agissait d'aider des étudiants à réunir des fonds pour leurs frais de scolarité, mais rapidement le site a hébergé d'autres campagnes caritatives, puis des campagnes médicales. Aujourd'hui, celles-ci représentent le plus grand volume de dons

↓ Dessin de Mitch Blunt, Royaume-Uni.



sur YouCaring : plus de 900 millions de dollars depuis 2011.

YouCaring, comme GoFundMe et les autres concurrents, répondait à un réel besoin. Mais ne vous y trompez pas ! Ces activités peuvent rapporter gros. GoFundMe prélève 5 % sur chaque don, plus 30 cents et 2,9 % pour les frais de transaction. Avec plus de 4 milliards de dollars collectés depuis le lancement du site, les gains de GoFundMe avoisinent donc 200 millions de dollars. YouCaring ne facture rien aux bénéficiaires, mais demande un pourboire à chaque donateur.

Le siège de YouCaring, sur California Street, dans le centre de San Francisco, est un vaste open space, tout de boiseries blanches. Une trentaine de personnes sont assises dans des box aux cloisons de verre, tapant sur des claviers d'ordinateur pour perfectionner des algorithmes. Jesse Boland, le directeur du marketing en ligne, m'explique que demander de l'argent sur YouCaring implique les mêmes outils que n'importe quel type de marketing numérique. "Il faut expliquer brièvement ce qu'on demande et pourquoi on le demande", note-t-il. La quantité et la qualité des informations ont leur importance. Les images aussi. Il ne faut pas hésiter à fournir un flux continu d'infos, comme sur les comptes Twitter ou Instagram les plus populaires. Les gens veulent suivre l'histoire, découvrir ce qui s'est passé et savoir comment leur argent a changé la vie de quelqu'un. Le choix du moment compte également. Les meilleures tranches horaires pour lancer un appel aux dons sont "vers l'heure du déjeuner et après le dîner", note Jesse Boland, et en début de semaine, c'est mieux". Si on vous a diagnostiqué une maladie potentiellement mortelle, ne lancez pas votre campagne à minuit, dans la panique.

Nombre d'utilisateurs comprennent ces règles intuitivement. Shelly Vaughn, une utilisatrice de GoFundMe qui vit dans l'Ohio, en est un bon

exemple. Quand elle s'est vu diagnostiquer un cancer du sein, ses amis Christopher et Aubrey Uhler ont demandé 6 000 dollars pour l'aider à payer ses factures pendant ses traitements. Ils ont atteint leur but en cinq jours et ont fini par récolter 15 411 dollars. "La personnalité de Shelly y a été pour beaucoup", m'a expliqué Christopher au téléphone. Son profil aussi. Orthophoniste pour enfants dans un hôpital local, c'est une jeune maman, une marathonnienne et une fidèle de l'église locale. "En gros, nous n'avons eu qu'à appuyer sur un bouton", note Christopher.

Les maladies chroniques ne sont pas glamour : peu de demandes d'aide sont couronnées de succès.

Mais 90 % des requêtes sur GoFundMe n'atteignent pas leur objectif, selon une petite étude menée par Lauren Berliner et Nora Kenworthy professeures à l'université de Washington. D'après elles, la nécessité de maîtriser les codes du marketing en ligne est l'une des caractéristiques les plus pernicieuses du financement participatif. Pour réussir, il faut pratiquer deux langages : celui de la médecine et celui des réseaux sociaux – il faut savoir "vendre" sa propre tragédie. Selon les deux chercheuses, le crowdfunding reproduit les inégalités sociales. Les riches reçoivent plus d'argent sur YouCaring que les pauvres, parce que, en général, ils ont les compétences et les amis qu'il faut pour obtenir des dons.

De toute évidence, Marisa Rahdar était naturellement douée pour le crowdfunding : 1 200 dollars, 4 750 dollars, 9 500 dollars – la somme récoltée ne cessait d'augmenter. Sa campagne était gérée comme un compte sur les réseaux sociaux. Marisa était fûtée, modeste. Même dans la souffrance elle était charmante.

Le problème, avec la souffrance, c'est que la plus part du temps elle n'est pas charmante. Les maladies chroniques ne sont pas glamour, et c'est la raison pour laquelle bien peu de demandes d'aide sont couronnées de succès sur les sites de crowdfunding. L'histoire que les gens veulent entendre est la suivante : ils vous donnent de l'argent et vous guérissez tout de suite, pour redevenir un membre actif de la société. Quand on lance une recherche sur les demandes de financement pour un lupus, une maladie de Crohn ou une fibrose myalgique, on trouve tout un tas de gens qui n'ont presque rien récolté. Sans parler des maladies ou des actes médicaux pour lesquels il y a peu de demandes de financement, notamment les maladies sexuellement transmissibles ou les avortements. YouCaring autorise ce genre de campagne, mais elles n'aboutissent presque jamais. (Jusqu'à une date récente, GoFundMe interdisait les campagnes pour des avortements.) Les soins préventifs et de longue durée attirent aussi peu de dons.

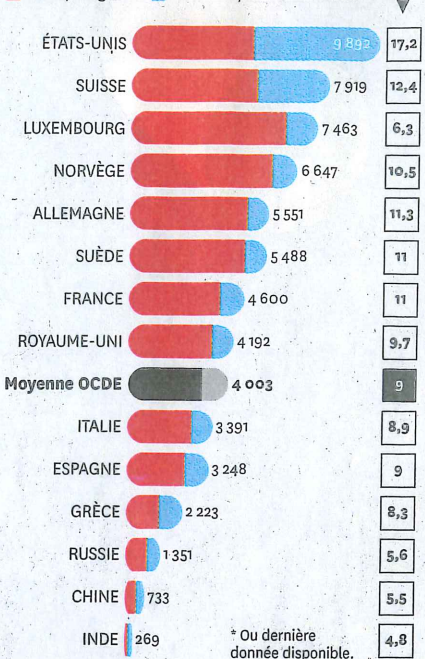
Ce goût du sensationnel se retrouve à l'échelle nationale : de plus en plus de gens donnent sur des sites de crowdfunding, délaissant les organisations caritatives traditionnelles. On constate un changement inquiétant des priorités des gens et de la manière dont ils donnent : ils privilégient de plus en plus l'individu par rapport à la collectivité

Les États-Unis en tête

Dépenses de santé 2016*

Par habitant (en dollars, en parité de pouvoir d'achat)

Public/Obligatoire Volontaire/Paiements directs



SOURCE : OCDE (PANORAMA DE LA SANTÉ 2017)

Les disparités raciales sont aussi reproduites sur ces sites, notamment du fait que les inégalités raciales et économiques se superposent souvent. Par exemple, les Noirs tendent à avoir des amis et des réseaux de connaissances relativement moins fortunés, si bien qu'ils ont accès à des moyens moins importants en temps de crise. Pour trouver un grand nombre de campagnes infructueuses, il suffit de lancer une recherche avec le terme "anémie falciforme", une maladie qui frappe principalement des personnes d'ascendance africaine.

Les Noirs ont en général des réseaux de connaissances moins fortunés, si bien qu'ils ont accès à des moyens moins importants.

J'ai appelé Kaneisha Northern, une femme noire de 35 ans, résidant à Atlanta, qui était atteinte d'une sclérose en plaques. Elle cumulait les désavantages. Elle avait déménagé souvent, et parmi ses relations, il n'y avait pas beaucoup de gens riches. Elle avait une maladie chronique peu glamour, avec presque aucune chance de rétablissement complet. "C'est si difficile, m'a-t-elle expliqué. On est quelqu'un d'indépendant, on est dans l'action, et d'un seul coup on devient un handicapé incapable de s'assumer."

Avant que Kaneisha ne tombe malade et ne se rende en Géorgie, elle dirigeait une organisation caritative qui venait en aide à des filles défavorisées de Los Angeles. Son assurance ne couvrirait

pas le programme de rééducation qu'elle voulait entreprendre au Shepherd Center, une clinique réputée. Elle avait demandé 47 000 dollars sur sa page YouCaring afin de pouvoir reprendre la rééducation, et elle avait recueilli 8 455 dollars, une somme non négligeable mais qui ne suffisait pas à payer la kinésithérapie. Le crowdfunding ne fonctionnait pas pour elle, du moins pas encore. "Ça suit son cours", m'a-t-elle dit.

L'été dernier, j'ai rencontré Marisa Rahdar au Thomas Magee's, un bar pittoresque de Détroit. C'est là qu'elle était serveuse. Quand elle est tombée malade, ses clients et ses amis lui sont venus en aide. Ses cheveux bouclés allaient bientôt être sacrifiés à la chimiothérapie. "Quand on pense qu'on est élevés dans la fierté de vivre dans ce pays, m'a-t-elle lancé. Avec toutes les choses formidables qu'on a, il faut que je fasse la manche pour pouvoir payer une petite facture, ça craint."

Cruauté. Au Thomas Magee's, ils ont trouvé plein d'astuces pour récolter de l'argent : de la musique, de l'alcool, une tombola 50-50 - la moitié de l'argent allait au vainqueur, l'autre moitié à Marisa. Des membres de l'Association des serveurs de Détroit, des habitués oubliés, d'anciens petits amis... tout le monde a donné. L'un de ses amis a versé 1 800 dollars.

La bienfaisance dernier cri exploite les mêmes filons que la bienfaisance à l'ancienne : il vaut mieux appartenir à une communauté avec suffisamment d'argent pour donner, être populaire, vivre en ville, avoir une maladie "sympathique" et une histoire à raconter à son sujet.

Après avoir quitté Détroit, j'ai consulté de nouveau la page YouCaring de Kaneisha Northern. Elle montrait peu d'activité, si ce n'est quelques commentaires d'amis exprimant leur soutien. Le montant de la cagnotte n'avait pas augmenté depuis des semaines. Puis je suis allé jeter un coup d'œil à sa page Facebook, et j'ai appris qu'elle était morte. Elle avait 35 ans.

"J'essaie de m'accrocher, de garder la tête hors de l'eau", m'avait-elle dit avant sa mort. Devoir compter sur la générosité des gens, avec le sentiment de ne pas être à la hauteur, était l'un des aspects les plus cruels de cette épreuve. "Cela ne m'a pas vraiment apporté ce que j'espérais", avait-elle conclu.

Ceux qui cherchent des monstres ne les trouveront pas sur YouCaring et les autres sites de crowdfunding qui visent à combler les failles toujours plus béantes du système de santé américain. Simplet, le marché de la compassion, tel que l'exploitent en définitive ces sites, produit des gagnants et des perdants. Comme n'importe quel autre marché. Les États-Unis deviennent un pays si libre que tout le monde doit mendier pour sa survie, et la plupart ne mendieront pas assez bien.

En novembre, j'ai parcouru une nouvelle page de crowdfunding qui avait été créée pour Kaneisha, cette fois sur GoFundMe. Intitulée "Un hommage à Kaneisha Northern", la campagne de collecte [destinée à organiser une cérémonie] n'était pas très bonne, si l'on s'en tient aux recommandations des spécialistes du marketing. Pas de texte, pas d'histoire, juste une photo de son visage et le titre, sans informations sur son décès. Elle a réuni 2 312 dollars jusqu'à présent.

—Stephen Marche
Publié le 1^{er} janvier

Allemagne. Un manque criant de personnel

●●● Un vent de révolte "jamais vu jusqu'à présent" souffle sur les hôpitaux allemands, rapporte **Spiegel Online**. Parti de Berlin, le mouvement des soignants a gagné la Bavière, puis une bonne partie du pays. "Certains gestionnaires d'établissements ont tenté de faire interdire les grèves par les tribunaux, ils ont perdu", précise le site d'actualité. En ce début d'année 2018, les défaillances du système de santé, au premier rang desquelles le manque de personnel, font la une des médias outre-Rhin. "L'Allemagne, un des pays les plus riches au monde, n'arrive pas à venir à bout de la situation d'urgence dans le secteur du soin", juge le quotidien **Süddeutsche Zeitung**, tandis que l'hebdomadaire **Der Spiegel** titrait fin janvier sur "la catastrophe du système de santé" dans une Allemagne qui "laisse tomber ses familles", le magazine consacrant tout un dossier à la prise en charge des personnes âgées. Il faudrait au moins 60 000 postes supplémentaires dans le secteur du soin, voire beaucoup plus, note la **Süddeutsche Zeitung**. Bien plus donc que les 8 000 proposés par les partenaires de coalition sociaux-démocrates et conservateurs, qui viennent de s'entendre pour former ensemble un nouveau gouvernement. "Résoudre le problème du manque de personnel sera coûteux et difficile", souligne par ailleurs **Spiegel Online**, car la profession attire de moins en moins. Face aux mauvaises conditions de travail, "beaucoup partent avant la retraite ou se réfugient dans le travail à temps partiel".

14

MILLIONS. C'est le nombre d'Italiens qui risquent de se retrouver sans médecin de famille d'ici cinq ans, selon la Fédération italienne des médecins généralistes (Fimmg). En cause, le pic de retraites annoncé et l'impossibilité de pourvoir tous les postes vacants. "Le nombre de bourses d'études actuellement disponibles pour la formation en médecine générale est de 1 100 par an", note le **Corriere della Sera**. Si ce nombre reste constant, il n'y aura donc pas assez de jeunes médecins pour remplacer les 45 000 généralistes et spécialistes qui partiront en retraite avant 2022. "Nous espérons que le prochain gouvernement s'attaquera sérieusement à ce problème, insiste dans **Il Mattino** Fiorenzo Corti, vice-président de la Fimmg. En attendant, nous sommes en période de campagne électorale [les élections législatives se tiendront le 4 mars], mais il semble que notre cri d'alarme ne soit entendu de personne."