



Une marque du groupe



Collectif Interassociatif sur la Santé

Le baromètre des droits des malades

Rapport de résultats complets
Février 2015


Anne-Laure GALLAY
Directrice d'activité
01.71.16.90.88
Anne-Laure.gallay@lh2.fr

Thomas GENTY
Chargé d'études
01.71.16.90.89
Thomas.Genty@lh2.fr



Rappel du contexte et des objectifs de l'enquête

- **Le Collectif Interassociatif Sur la Santé regroupe 40 associations** intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de personnes âgées, de consommateurs et de familles.
- **Le CISS a vocation à être le porte-parole de chacun des usagers, et à garantir l'accès de tous à des soins de qualité.**
- **Afin de sensibiliser le grand public et les professionnels à la question des droits des usagers, le CISS réalise depuis plusieurs années le « baromètre du droit des malades ».**
- **Cette enquête barométrique aborde les questions d'information en matière de santé, et s'intéresse à la place prise par Internet dans ce domaine. Figure également dans cette enquête des questions relatives à l'information et à l'application perçue des droits des malades, ainsi qu'un volet portant sur la représentation de leurs intérêts.**
- **L'enquête s'intéresse aussi cette année au renoncement aux soins**

- Sondage réalisé pour :  leCISS
Collectif Intéressés Sur la Santé
- Dates de réalisation : Du 19 au 21 février 2015
- Sondage LH2 réalisé par téléphone auprès d'un échantillon de 1008 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus.
- Méthode des quotas appliquée aux variables suivantes : sexe, âge, profession du chef de famille après stratification par région et catégorie d'agglomération.
- Quelques résultats des questions barométriques sont comparés dans cette présentation à ceux des vagues précédentes du baromètre
- Pour chacune des questions posées, la modalité de réponse « Ne se prononce pas » n'était pas suggérée aux interviewés.

Nous rappelons que toute diffusion des résultats de cette enquête doit être accompagnée d'éléments techniques tels que : le nom de l'institut, la méthode d'enquête, les dates de réalisation, la taille d'échantillon.

Les résultats auprès des personnes atteintes d'une affection longue durée (ALD) sont représentées comme ci-dessous :

XX%

Aide à la lecture : les bulles de cette forme mettent en évidence les différences statistiquement significatives de résultats qui peuvent exister entre sous-populations par rapport à la moyenne de tout l'échantillon.



Une marque du groupe .

The logo for BVA, consisting of the letters 'BVA' in white inside a red circle.

BVA



1

*L'information en matière de santé
en général*



Un niveau d'information qui demeure élevé sur l'ensemble des situations courantes de santé

Q1. Sur chacun de ces sujets concernant votre expérience en santé, vous sentez-vous très bien informé, assez bien informé, assez mal informé ou très mal informé ?

Base : à tous (1008 individus)

■ Très bien informé ■ Assez bien informé ■ Assez mal informé ■ Très mal informé ■ NSP

S/T Bien Informé

S/T Mal Informé

Ont au moins 1 enfant : 96%

Votre état de santé et les soins et traitements qui y sont liés

93% ↑ 90%



6%

15-24 ans : 94%

Les bons gestes à adopter pour être en bonne santé

90% ↓ 83%



10%

50 ans et plus : 88%

Votre parcours de soins et votre orientation dans le système de santé

85% = 83%



14%

15-24 ans : 89% - Hommes : 87%

La qualité des soins dans les établissements de santé

84% ↑ 84%



13%

50 ans et plus : 84%

Le coût de vos soins et médicaments et leur prise en charge

77% ↓ 78%



21%

50 ans et plus : 75%

Les recours et les démarches à effectuer en cas de problème grave lié à vos soins

70% = 70%



26%

50 ans et plus : 73%

Les modalités d'accès à votre dossier médical

67% ↑ 75%



31%



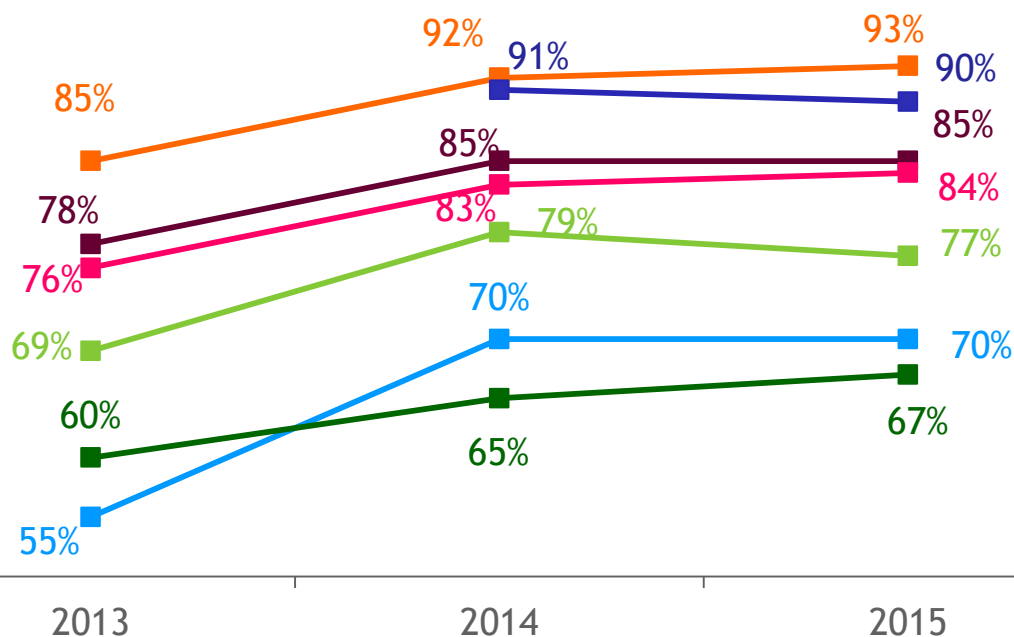
Un niveau d'information qui confirme la progression observée l'an passé

Q1. Sur chacun de ces sujets concernant votre expérience en santé, vous sentez-vous très bien informé, assez bien informé, assez mal informé ou très mal informé ?

Base : à tous (1008 individus)

% Bien informé

- Votre état de santé et les soins et traitements qui y sont liés
- Les bons gestes à adopter
- Votre parcours de soins et votre orientation dans le système de santé
- La qualité des soins dans les établissements de santé
- Le coût de vos soins et médicaments et leur prise en charge
- Les recours et les démarches à effectuer en cas de problème grave lié à vos soins
- Les modalités d'accès à votre dossier médical



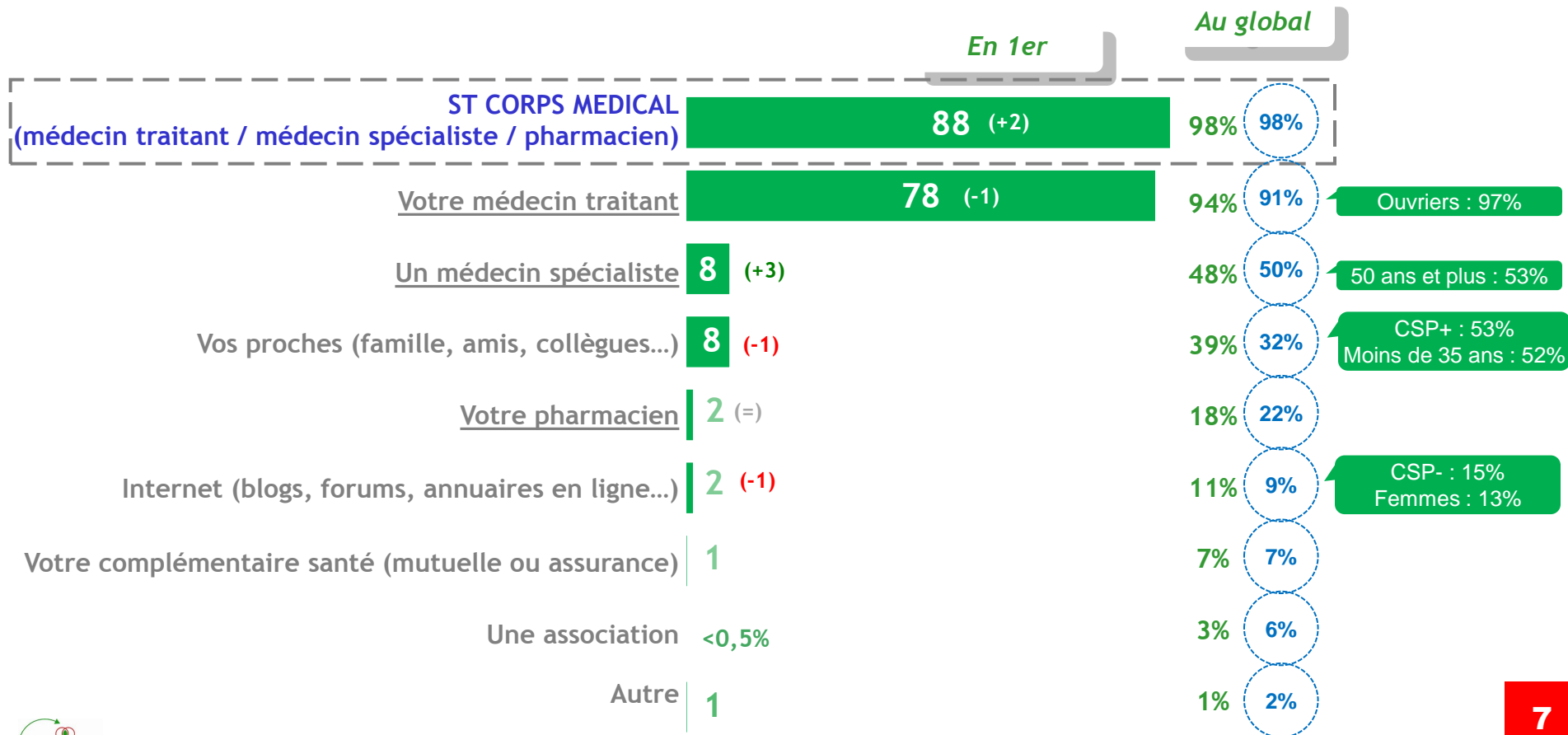


Pour avoir un conseil pour choisir un professionnel ou un établissement de santé, les Français se tournent presque exclusivement auprès du corps médical, médecin traitant en premier

Q4. Lorsque vous avez besoin de choisir un professionnel ou un établissement de santé, vers qui ou vers quoi vous tournez-vous pour vous renseigner ? En premier ? Et ensuite ?

Base : à tous (1008 individus)

Pour rappel :
- 13% des Français se sentent mal informés sur la qualité des soins dans les établissements de santé





Les CRUQPC restent mal connues du grand public

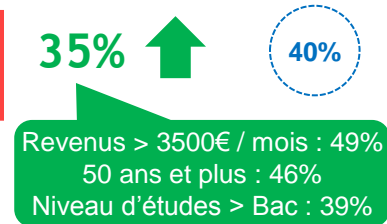
Pour rappel :
70% des Français se sentent bien informés sur les recours et les démarches à effectuer en cas de problème grave lié à leurs soins

Q5. Avez-vous déjà entendu parler...

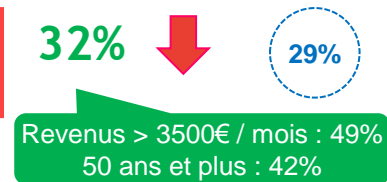
Base : à tous (1008 individus)

S/T Oui

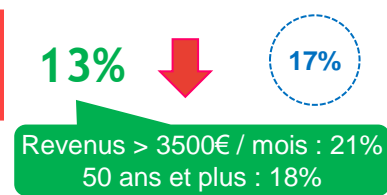
de la possibilité pour vous d'être défendu et représenté à l'hôpital ou à la sécurité sociale par une association d'utilisateurs ?



des commissions d'indemnisation des accidents médicaux, les CRCI ?



des commissions des relations avec les usagers, les CRUQPC ?



- Oui, et vous savez précisément de quoi il s'agit
- Oui, mais vous ne savez pas précisément de quoi il s'agit
- Non



Si la notoriété du droit d'être défendu par une association d'usagers est en hausse, celle des CRCI et des CRUQPC marque le pas

Q5. Avez-vous déjà entendu parler...

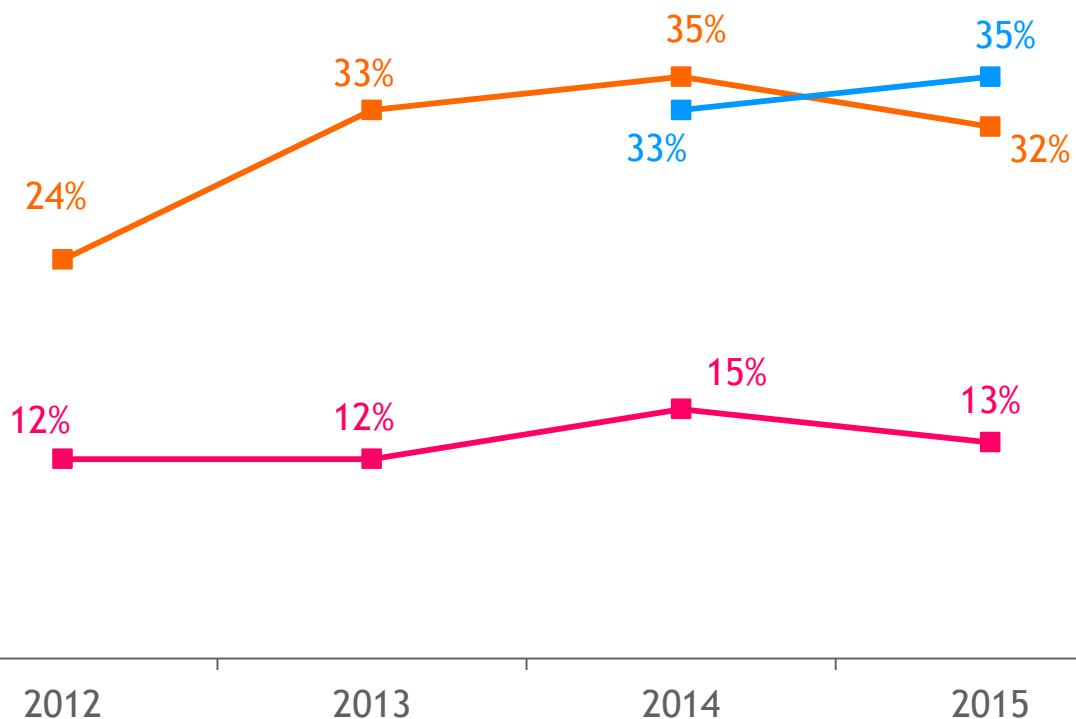
Base : à tous (1008 individus)

S/T Oui

—■ Des commissions d'indemnisation des accidents médicaux, les CRCI

—■ De la possibilité pour vous d'être défendu et représenté à l'hôpital ou à la Sécurité sociale par une association d'usagers

—■ Des commissions des relations avec les usagers, les CRUQPC





Une marque du groupe .

BVA



2

***Zoom sur Internet
en matière de santé***



Internet est toujours perçu comme un moyen de mieux dialoguer avec le médecin, davantage qu'une façon de contester son avis

Q2. Je vais vous citer plusieurs affirmations concernant l'information en matière de santé sur Internet. Pour chacune d'entre elles, vous me direz si vous êtes tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout d'accord.

Base : à tous (1008 individus)

■ Tout à fait d'accord ■ Plutôt d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Pas du tout d'accord ■ NSP

L'information disponible sur Internet en matière de santé permet...

S/T Pas d'accord

D'être mieux informé pour dialoguer avec le médecin

S/T D'accord

57%

53%



39%

15-24 ans : 73%

De bénéficier d'un soutien psychologique grâce aux témoignages et échanges avec d'autres malades

48%

41%



46%

15-24 ans : 63%

D'être mieux informé pour contester l'avis du médecin

34%

33%



62%

Revenus < 1500€ / mois : 45%
Niveau d'études < Bac : 38%

De se soigner seul dans certains cas par autodiagnostic ou automédication

31%

25%



66%

Elèves, étudiants : 46%
Moins de 35 ans : 42%



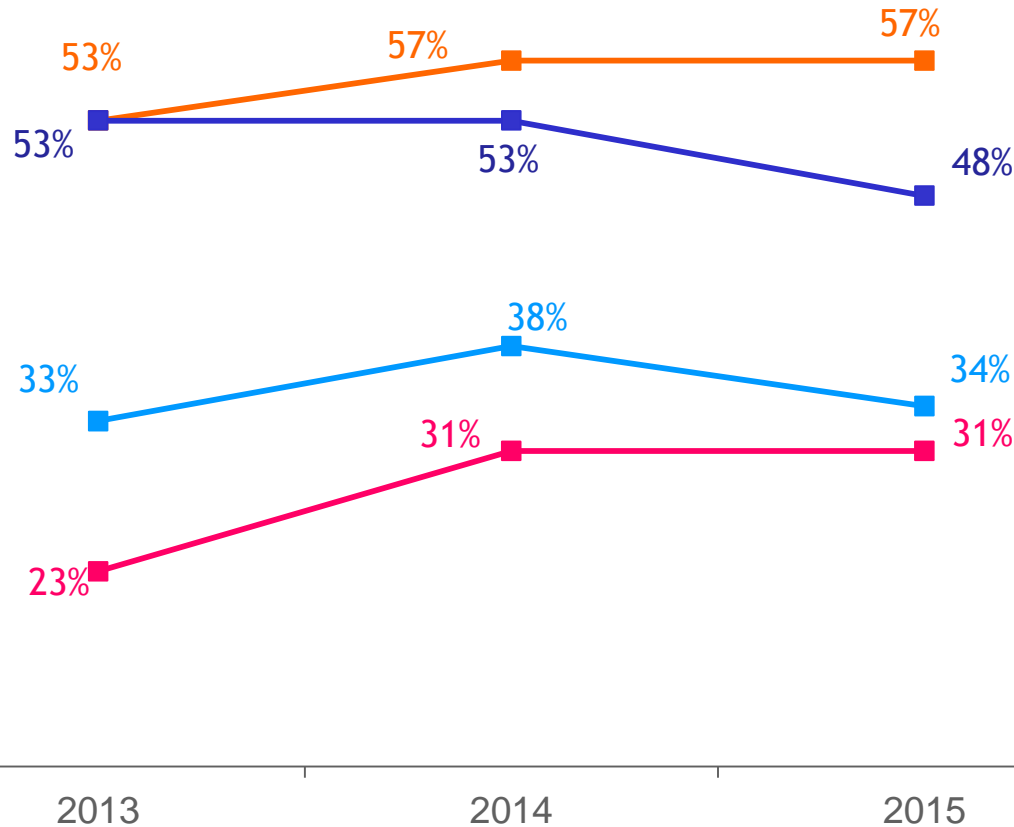
La part de Français trouvant qu'Internet permet de bénéficier d'un soutien psychologique grâce aux témoignages d'autres patients est en recul

Q2. Je vais vous citer plusieurs affirmations concernant l'information en matière de santé sur Internet. Pour chacune d'entre elles, vous me direz si vous êtes tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout d'accord.

Base : à tous (1008 individus)

ST D'accord

- D'être mieux informé pour dialoguer avec le médecin
- De bénéficier d'un soutien psychologique grâce aux témoignages et échanges avec d'autres malades
- D'être mieux informé pour contester l'avis du médecin
- De se soigner seul dans certains cas par auto-diagnostic ou auto-médication





Les Français restent majoritairement sceptiques vis-à-vis des services de santé disponibles sur Internet

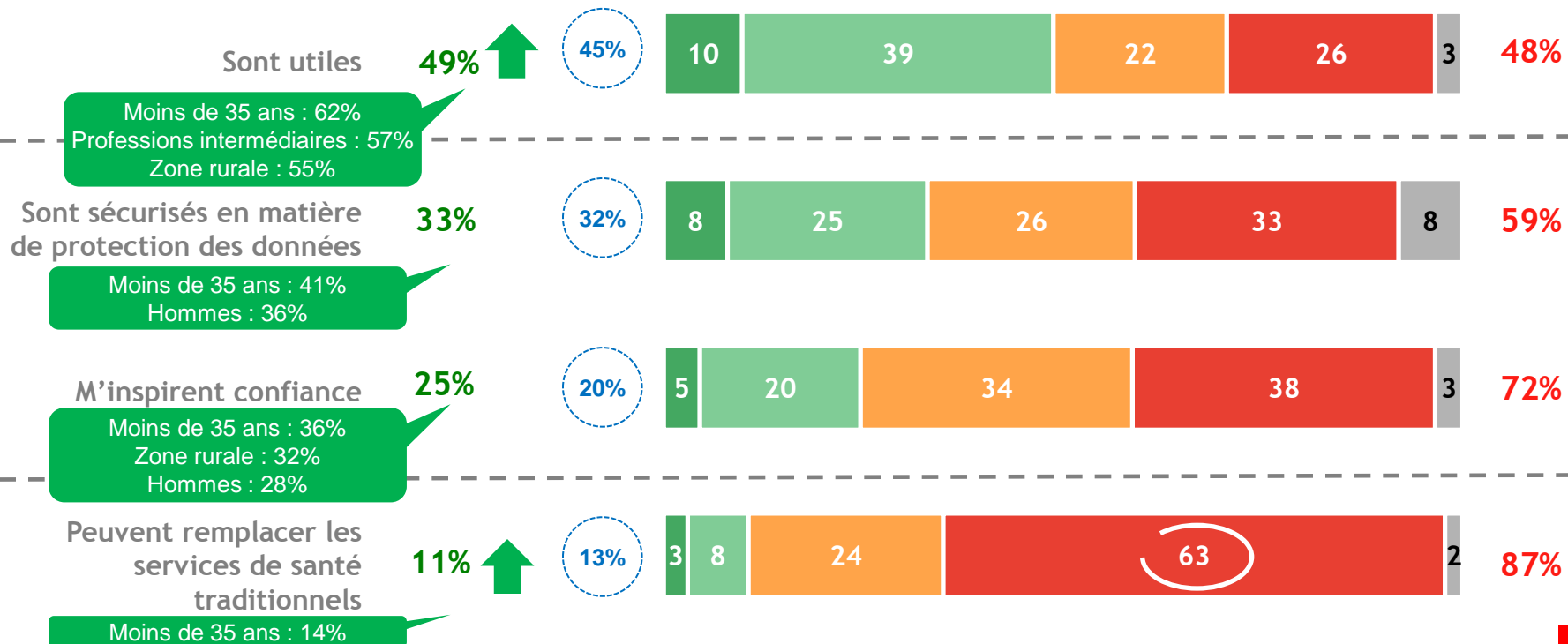
Q3. Je vais vous citer plusieurs affirmations concernant les services de santé disponibles sur Internet, c'est-à-dire par exemple la consultation de médecins en ligne, les carnets de santé électroniques... Pour chacune de ces affirmations, vous me direz si vous êtes tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout d'accord.

Base : à tous (1008 individus)

■ Tout à fait d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt pas d'accord
 ■ Pas du tout d'accord
 ■ NSP

S/T
D'accord

S/T Pas
d'accord





Une méfiance envers les services de santé en ligne qui ne fléchit pas depuis 3 ans

Q3. Je vais vous citer plusieurs affirmations concernant les services de santé disponibles sur Internet, c'est-à-dire par exemple la consultation de médecins en ligne, les carnets de santé électroniques... Pour chacune de ces affirmations, vous me direz si vous êtes tout à fait, plutôt, plutôt pas ou pas du tout d'accord.

Base : à tous (1008 individus)

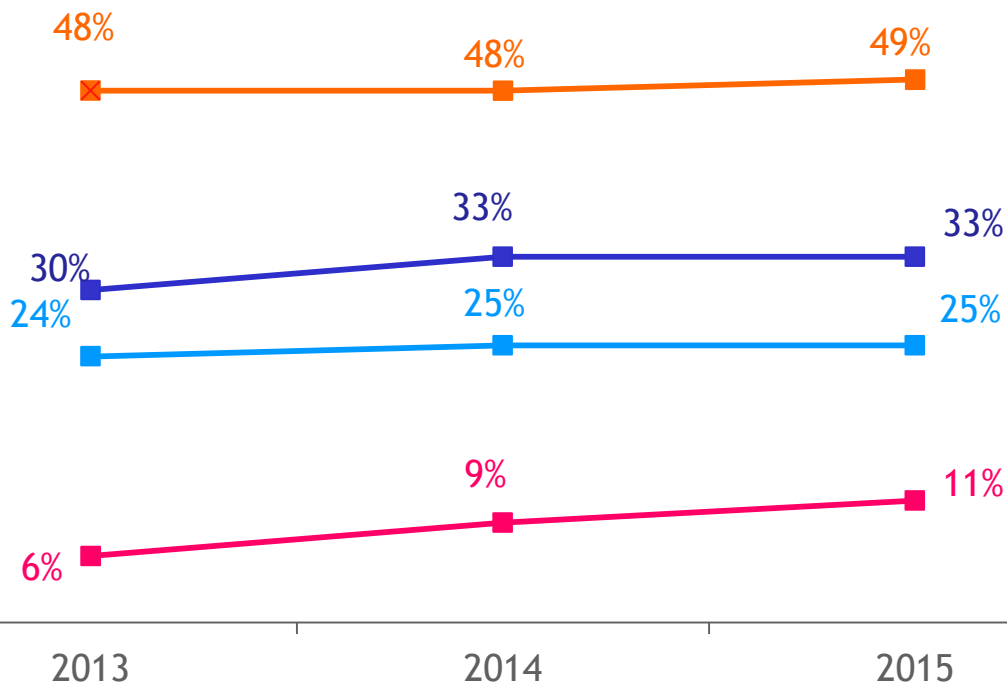
S/T D'accord

■ Sont utiles

■ Sont sécurisés en matière de protection des données

■ M'inspirent confiance

■ Peuvent remplacer les services de santé traditionnels





Une marque du groupe .

BVA



3

***Les droits des malades et la
représentation de leurs intérêts***



Une notoriété stable des droits, une perception de leur bonne application en retrait (1/2)

Q6. Je vais vous citer différents droits qui s'appliquent aux malades. Pour chacun d'entre eux, vous me direz s'il vous semble bien appliqué ou pas.

Base : à tous (1008 individus)

■ Très bien appliqué ■ Plutôt bien appliqué ■ Plutôt mal appliqué ■ Très mal appliqué ■ Je n'ai pas connaissance de ce droit ■ NSP

S/T Bien appliqué

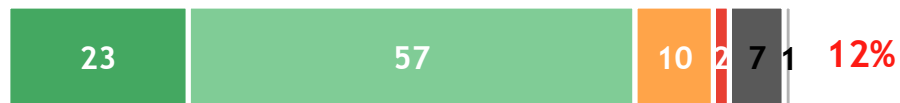
S/T Mal appliqué

A accéder aux soins

80% ↓

77%

CSP+ : 87% - Hommes : 84%



12%

A voir sa douleur soulagée

72% ↓

75%



17%

A être informé sur les soins reçus (diagnostic ou traitements par ex.)

67% ↓

68%

Homme : 70%



20%

A désigner officiellement une personne de confiance pour être accompagné tout au long d'une prise en charge

62% ↓

62%

Moins de 35 ans : 69%



17%

A accéder à son dossier médical

56% ↑

56%

Moins de 35 ans : 66%
Hommes : 62%



33%



Une notoriété stable des droits, une perception de leur bonne application en retrait (2/2)

Q6. Je vais vous citer différents droits qui s'appliquent aux malades. Pour chacun d'entre eux, vous me direz s'il vous semble bien appliqué ou pas.

Base : à tous (1008 individus)

■ Très bien appliqué ■ Plutôt bien appliqué ■ Plutôt mal appliqué ■ Très mal appliqué ■ Je n'ai pas connaissance de ce droit ■ NSP

S/T Bien appliqué

S/T Mal appliqué

A être informé sur le coût des soins **54%** ↓

Hommes : 58% - 50 ans et plus : 58%

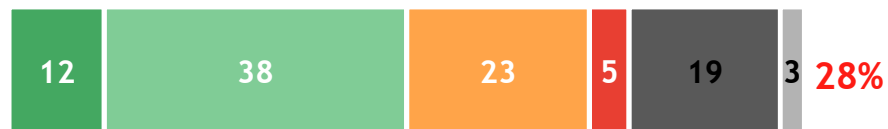
49%



A refuser ou interrompre un traitement **50%** ↓

15-24 ans : 61%
Revenus > 3500€/mois : 57%
Hommes : 54%

53%



A rédiger des souhaits pour sa fin de vie dans le cas où on ne serait plus en mesure de les exprimer **41%** ↓

Hommes : 45%

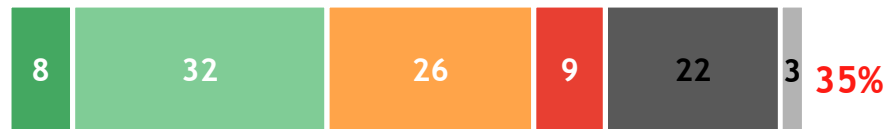
39%



A engager un recours pour une indemnisation en cas de problème grave lié aux soins **40%** ↓

15-24 ans : 51%

38%

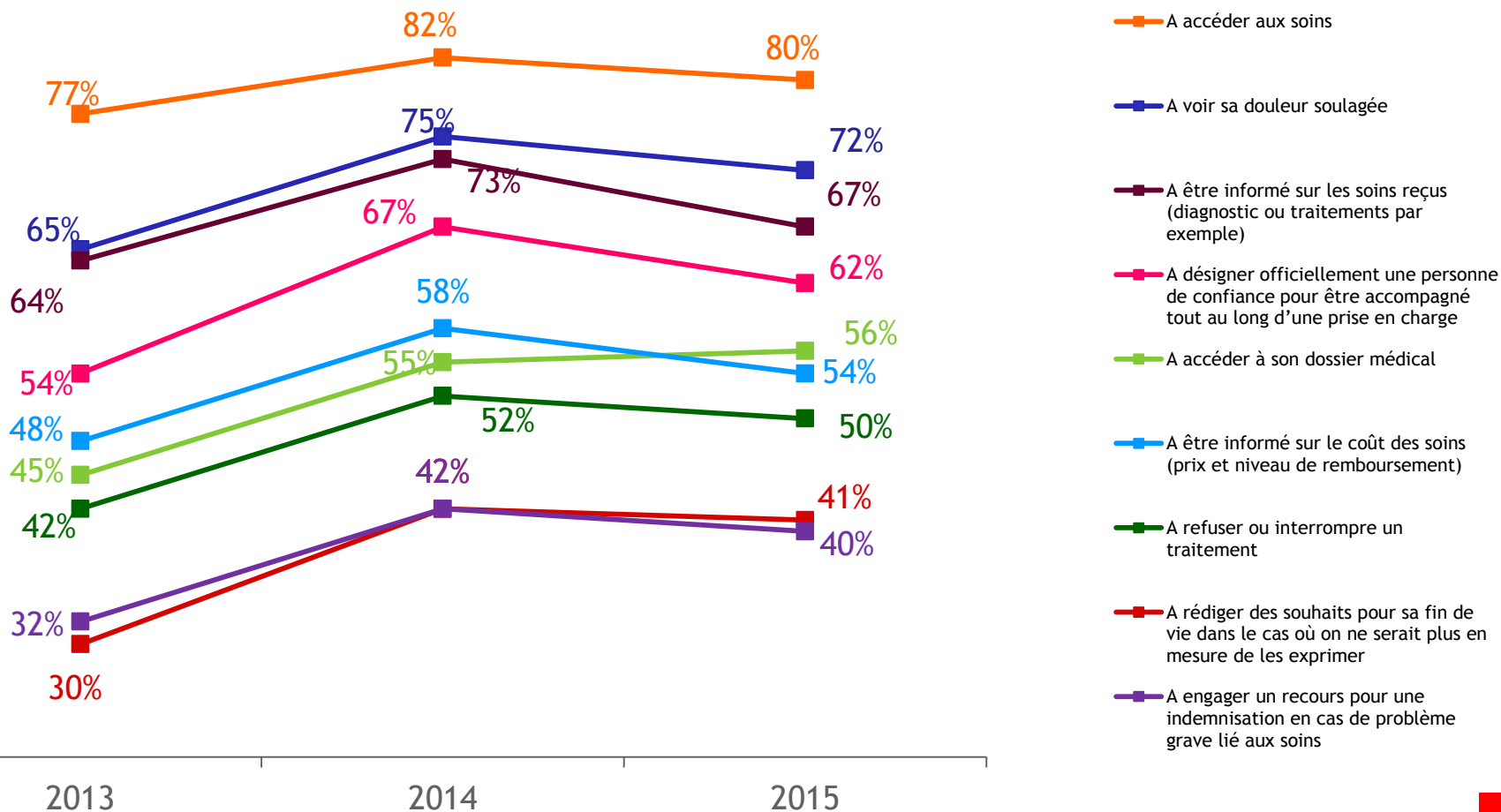


Une perception de l'application des droits des malades qui diminue de façon générale mais qui reste supérieure au niveau observé en 2013

Q6. Je vais vous citer différents droits qui s'appliquent aux malades. Pour chacun d'entre eux, vous me direz s'il vous semble bien appliqué ou pas.

Base : à tous (1008 individus)

S/T Bien appliqué



Nombre de droits connus en moyenne : 7,7 (parmi 9)



Les associations restent perçues comme les acteurs les plus légitimes pour représenter les intérêts des malades

Q7. Parmi les organisations suivantes, quelles sont les deux qui vous semblent les plus légitimes pour représenter et défendre les intérêts des malades et des usagers du système de santé ?

Base : à tous (1008 individus)

Deux réponses possibles

Les associations de personnes malades et handicapées, les associations de consommateurs, les associations familiales...



Revenus > 3500€ / mois : 69%
35-49 ans : 63%
Femmes : 61%

Les complémentaires santé, c'est-à-dire les mutuelles et les assurances



Les organisations professionnelles de médecins



Les administrations et institutions publiques (par exemple, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie ou le Ministère de la Santé)



Cadres : 31%
Bacheliers : 23%

Les syndicats de salariés



Ouvriers : 19%
Moins de 35 ans : 18%

(NSP)

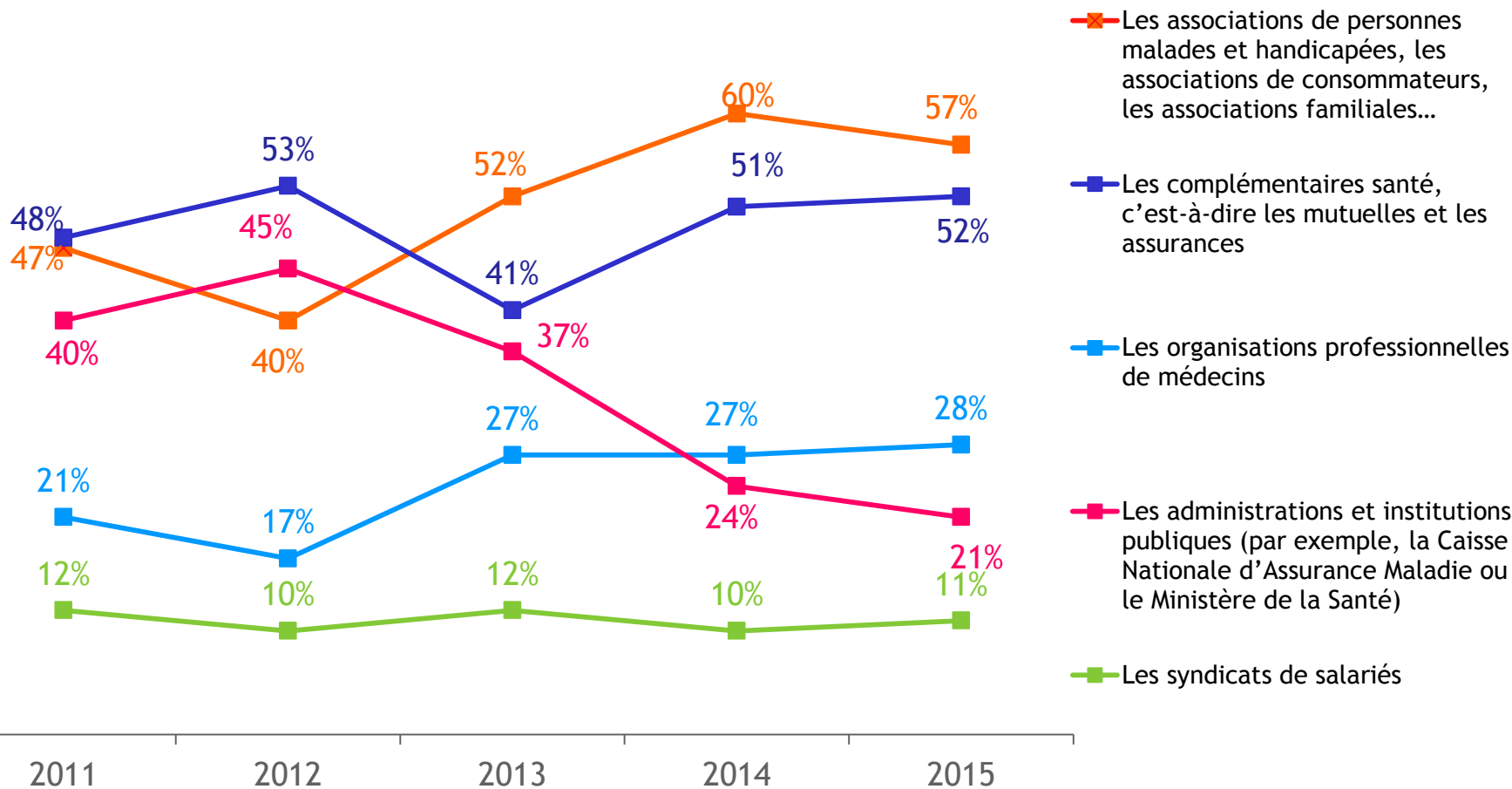
5



Les administrations publiques en perte de crédibilité continue depuis 2012

Q7. Parmi les organisations suivantes, quelles sont les deux qui vous semblent les plus légitimes pour représenter et défendre les intérêts des malades et des usagers du système de santé ?

Base : à tous (1008 individus)





Une marque du groupe

BVA



4

Les difficultés d'accès au crédit



Près d'1 Français sur 4 a été confronté personnellement ou via un proche à un problème d'accès au crédit en raison de sa santé

Q8. Les personnes en situation de handicap, malades ou ayant été malades peuvent rencontrer des difficultés lorsqu'elles souhaitent emprunter. Vous-même ou l'un de vos proches (famille ou amis), avez-vous déjà été confronté à l'une de ces situations dans le cadre de l'accès à un crédit :

Base : à tous (1008 individus)

24% des Français déclarent qu'eux-mêmes ou un de leur proche ont été confrontés à une de ces situations

Zone rurale : 22% - Femmes : 19%

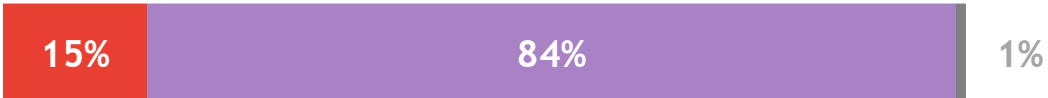
Une proposition d'assurance avec exclusion de garanties ?



21%

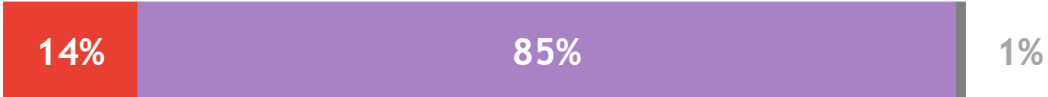
35-49 ans : 20%

Une proposition d'assurance avec surprime ?



21%

Le refus d'assurance en raison de l'état de santé ?



22%

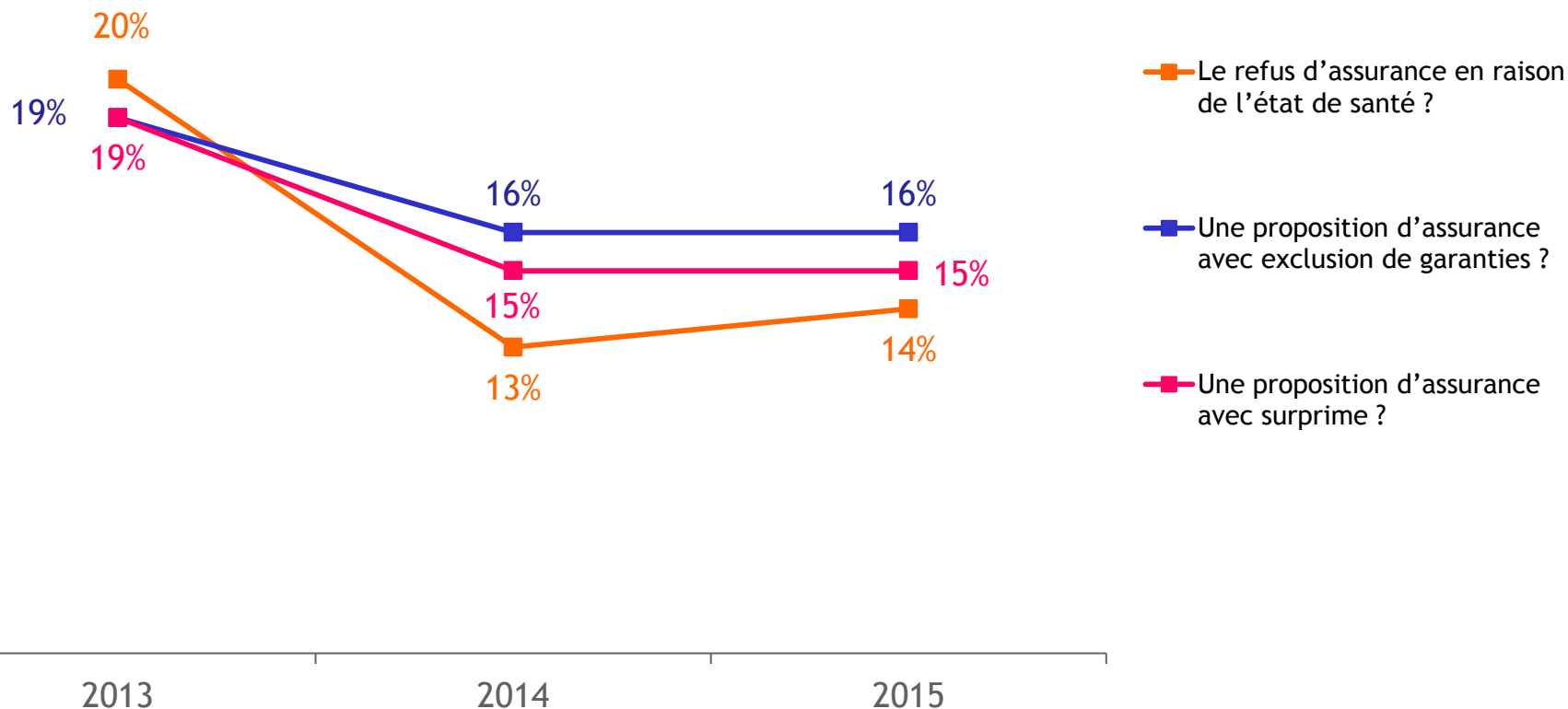
■ Oui ■ Non ■ (NSP)



La fréquence des problèmes d'accès au crédit sont stables par rapport à 2014, confirmant la baisse observée depuis 2013

Q8. Les personnes en situation de handicap, malades ou ayant été malades peuvent rencontrer des difficultés lorsqu'elles souhaitent emprunter. Vous-même ou l'un de vos proches (famille ou amis), avez-vous déjà été confronté à l'une de ces situations dans le cadre de l'accès à un crédit :

Base : à tous (1008 individus)

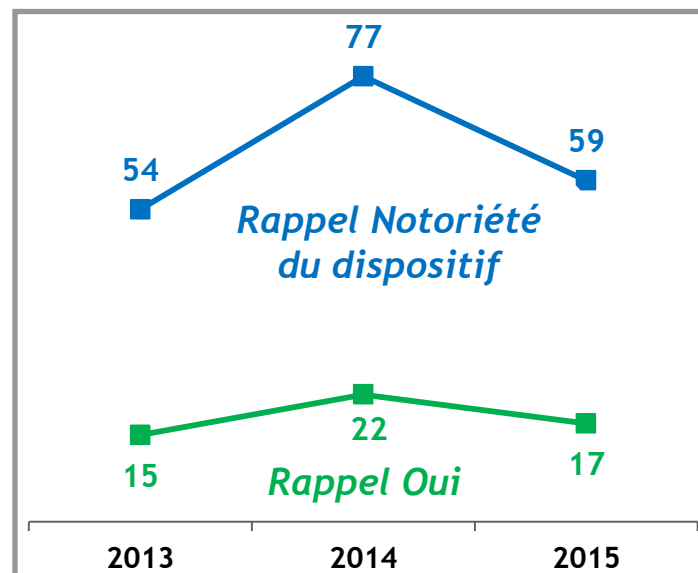
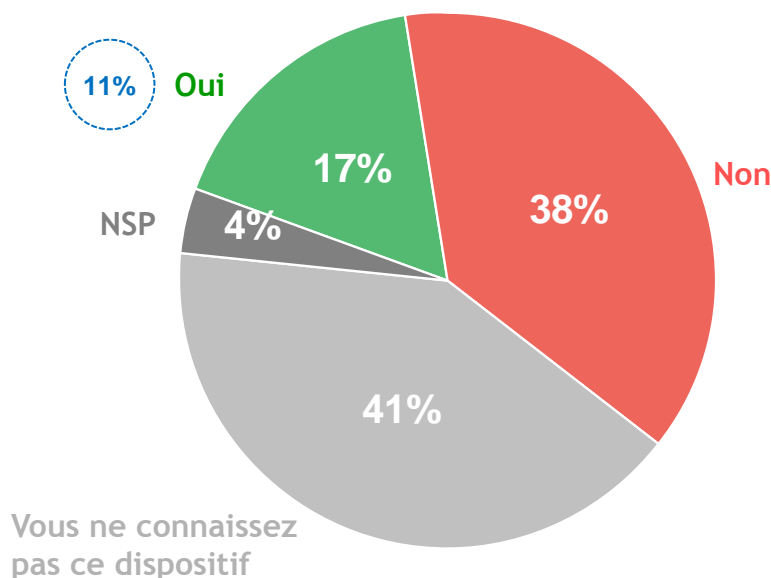




Cette année, moins de personnes ont eu recours au dispositif AERAS que l'an passé mais à un niveau supérieur à celui observé en 2013

Q9. Face à cette(ces) situation(s), le dispositif de la convention AERAS (S'Assurer et emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) vous a-t-il permis, à vous ou à la personne concernée dans votre entourage, d'accéder à un emprunt ?

Base : à ceux qui ont été confrontés à au moins une des 3 situations dans le cadre de l'accès à un crédit (245 individus, soit 24% de l'échantillon)





Une marque du groupe .

The logo for BVA, consisting of the letters 'BVA' in white inside a red circle.

BVA



5

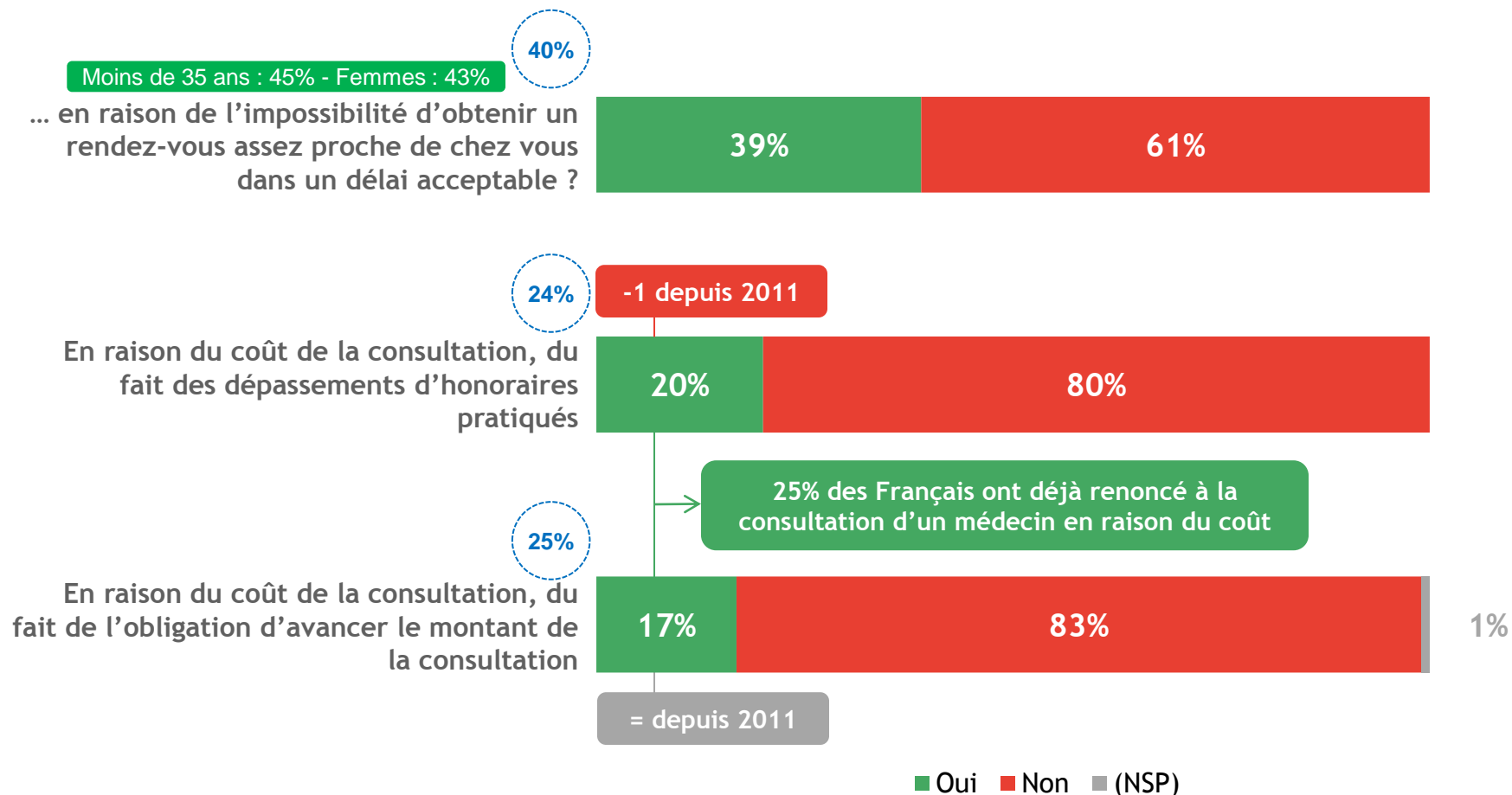
***Question thématique :
le renoncement aux soins***



1 Français sur 4 a déjà dû renoncer à voir un médecin en raison du coût de cette consultation

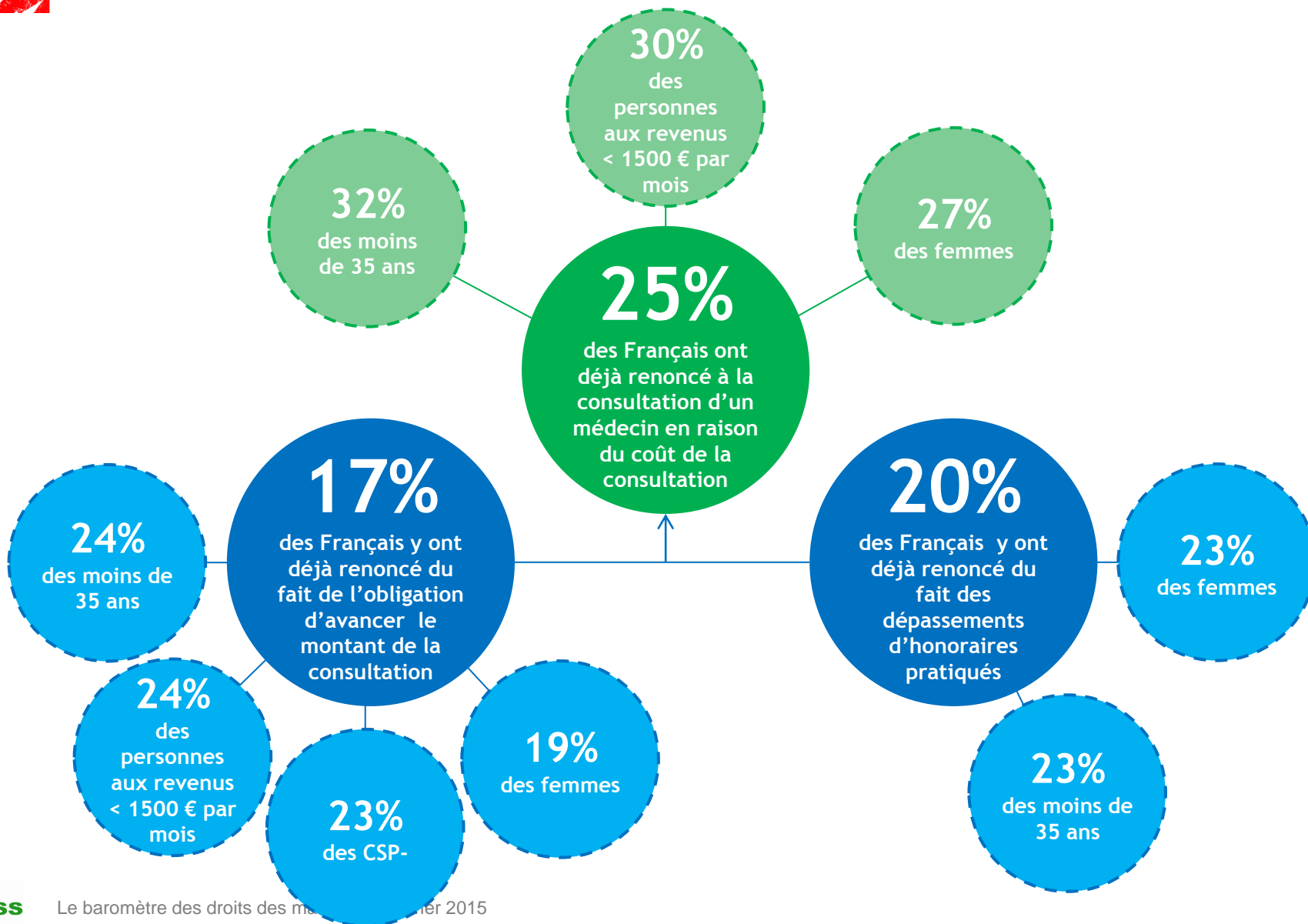
Q10. Avez-vous déjà été contraint de reporter ou de renoncer à la consultation d'un médecin ...

Base : à tous (1008 individus)





Zoom sur les personnes ayant dû renoncer à une consultation en raison du coût de la consultation





Une marque du groupe .

BVA



6

Principaux enseignements



Principaux enseignements (1/4)

Un niveau d'information en matière de santé qui reste élevé et confirme la hausse observée l'an passé

- Les Français se sentent bien informés en matière de santé, d'autant plus en ce qui concerne les situations courantes. Ils sont ainsi plus de 9 sur 10 à déclarer être bien informés concernant leur état de santé et les soins et traitements qui y sont liés (93%, +1 point par rapport à l'an passé, +8 points par rapport à 2013). En matière de prévention, ils sont également 9 sur 10 (90%, -1 point) à estimer être bien informés concernant les « bons gestes à adopter pour être en bonne santé ».
- Ils sont ensuite environ 8 personnes sur 10 à juger être bien informés au sujet de leur parcours de soins et leur orientation dans le système de santé (85%, stable), la qualité des soins dans les établissements de santé (84%, +1) et le coût de leurs soins et médicaments et leur prise en charge (77%, -2 par rapport à l'an passé mais +8 par rapport à 2013).
- Ils sont moins nombreux en revanche à connaître les modalités d'accès à leur dossier médical (67%) même si ce résultat est en hausse (+2 depuis 2014, +7 depuis 2013).

Mais une connaissance toujours limitée des recours possibles en cas de problème grave lié aux soins ou à l'hospitalisation

- 70% des Français se sentent bien informés au sujet des recours et des démarches à effectuer en cas de problème grave lié à leur soins (stable après la hausse de 15 points observée entre 2013 et 2014). Néanmoins **cette connaissance paraît en réalité peu précise.**
- En effet, la possibilité d'être défendu et représenté à l'hôpital ou la sécurité sociale par une association d'utilisateurs est connue par seulement 1/3 des Français (35%, +2).
- Une même proportion (32%) déclare avoir déjà entendu parler des CRCI. Et seuls 13% ont déjà entendu parler des CRUQPC, dont seulement 6% qui savent précisément de quoi il s'agit.



Principaux enseignements (2/4)

Le corps médical (médecin, pharmacien) reste la référence en matière de conseil médical

- Lorsque les patients souhaitent obtenir un conseil pour choisir un professionnel ou un établissement de santé, ils se tournent en premier près de 9 fois sur 10 (88%, +2) vers le corps médical tandis que 8% se tournent vers leurs proches. Internet n'est cité que par 2% des Français.

L'intérêt pour Internet comme source d'informations en matière de santé se stabilise...

- Si nous avons observé une croissance de l'intérêt des Français pour l'information en ligne en matière de santé lors de notre dernière vague, nous constatons cette année une stabilisation, voire une légère tendance à la baisse. Les Français restent encore majoritairement réservés envers ce type de contenus sur Internet.
- Ainsi, si 57% des Français trouvent que l'information disponible en ligne permet d'être mieux informé pour dialoguer avec le médecin (stable par rapport à l'an passé), ils ne sont qu'une majorité toute relative (48% , - 5 points) à juger qu'elle permet de bénéficier d'un soutien psychologique grâce aux témoignages et échanges avec les autres malades (une part qui est même minoritaire auprès des personnes atteintes d'affection longue durée - 41%). Les Français restent également très sceptiques sur les possibilités que pourraient donner ces informations en matière d'autodiagnostic et automédication (31%, stable).

...et la méfiance reste de mise concernant les services de santé disponibles en ligne

- Seule une moitié des Français jugent que les services de santé sur Internet, comme par exemple la consultation de médecins en ligne ou les carnets de santé électroniques, sont utiles (49%). L'utilité de ces services est cependant reconnue par une majorité des personnes de moins de 35 ans (62%) ainsi que de ceux vivant dans les zones rurales (55%).
- En revanche, le doute reste très important sur la sécurité de ces données. Ainsi seulement 1/3 pensent que ces données sont correctement protégées et seulement ¼ déclarent que ces services leur inspirent confiance, une part qui restent également largement minoritaire parmi les moins de 35 ans (36%) malgré leur utilisation plus fréquente des services en ligne. Enfin, seulement 1 personne sur 10 (11%) estime que ces services en ligne peuvent remplacer les services de santé traditionnels.



Principaux enseignements (3/4)

Les droits des malades, inégalement connus et appliqués

- Les droits reconnus aux malades par la loi du 4 mars 2002 sont connus des Français dans les mêmes proportions que l'an dernier. Les droits relatifs aux situations les plus courantes sont les plus connus et perçus comme étant les mieux appliqués : 80% jugent que le droit à l'accès aux soins et 72% que le droit de voir leur douleur soulagée sont bien appliqués. La perception selon laquelle le droit d'être informé sur les soins reçus est bien appliqué connaît la plus forte baisse (67%, -6 points) mais reste supérieure à la situation de 2013.
- Les droits auxquels les usagers du système de soins peuvent prétendre sont moins connus quand ils ont trait à des situations plus exceptionnelles comme l'hospitalisation ou la fin de vie. 19% des Français n'ont pas connaissance du droit de désigner officiellement une personne de confiance pour être accompagné tout au long d'une prise en charge et du droit à interrompre un traitement, 21% du droit à émettre des souhaits pour sa fin de vie et 22% du droit à engager un recours pour une indemnisation.

Les administrations publiques, en perte de crédibilité continue depuis 2012 en ce qui concerne la défense des intérêts des patients

- Cette nouvelle vague du baromètre confirme l'érosion constante de légitimité des instances publiques quant à la défense des patients. Deuxième acteur de confiance des Français en 2012, le secteur public n'est plus qu'en 4^e position aujourd'hui, cité seulement par 21% des Français, soit une chute de 24 points en 3 ans.
- Ce sont les associations qui sont jugées les plus légitimes pour représenter les usagers du système de santé, pour 57% des Français (-3 points). Elles occupent cette première place depuis 2013, qu'elles avaient ravie aux complémentaires santé, qui se trouvent en 2^{ème} position cette année encore (52%, +1). Le mouvement de grève récent des médecins n'a pas eu d'impact sur la confiance qu'on leur accorde : les organisations professionnelles de médecins sont les 3^{ème} interlocuteurs les plus légitimes pour représenter les intérêts des malades (28%, +1).



Principaux enseignements (4/4)

Des difficultés d'accès au crédit stables par rapport à l'an dernier

- Cette année, 24% des personnes interrogées ont déclaré qu'elles-mêmes ou un de leur proche avaient été confrontés à une situation de discrimination face au crédit, un score stable par rapport à l'an dernier.
- Dans le détail, 14% ont été confrontés à un refus d'assurance, 15% à une surprime, 16% à une exclusion de garanties. Plus d'une personne en ALD sur 5 a été concernée par chacune de ces situations (21 à 22%).
- 17% des personnes confrontées à ces situations ont déclaré avoir pu accéder à un emprunt par le recours à la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Cette proportion est de 11% pour les personnes atteintes d'une ALD.

1 Français sur 4 a déjà dû renoncer à consulter un médecin pour des raisons financières

- 25% des Français ont déjà dû renoncer à la consultation d'un médecin en raison du coût.
 - Dans le détail, 20% ont dû y renoncer en raison de dépassement d'honoraires. Cette part atteint 24% parmi ceux atteints d'une ALD, 23% parmi les moins de 35 ans et les femmes.
 - En lien avec le projet du gouvernement de généraliser le tiers-payant, signalons que 17% des Français ont déjà renoncé à consulter du fait de l'obligation d'avancer le montant de la consultation, une part qui est de 25% parmi les malades atteints d'une ALD et de 24% parmi les personnes aux revenus les plus faibles.
- 39%, soit près de 4 personnes sur 10 déclarent avoir renoncé à consulter un médecin parce qu'ils ne parvenaient pas à obtenir un rendez-vous assez proche de chez eux dans un délai acceptable (40% chez les personnes atteintes d'ALD).