

Collectif Inter-associatif Sur la Santé



Le baromètre des droits des malades

MARS 2016 - Résultats complets



Agnès BALLE
Directrice des études institutionnelles
BVA Opinion

Thomas Genty
Chargé d'études sénior



Méthodologie

Fiche technique



Echantillon de 1004 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus

Méthode des quotas et redressement appliqués aux variables suivantes : sexe, âge, CSP de l'interviewé et de la personne de référence du ménage, région et catégorie d'agglomération



Dates de terrain : du 25 au 27 février 2016



Mode de recueil : Echantillon interrogé **par téléphone**

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.

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.



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. 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 aux prix parfois très élevés de l'innovation thérapeutique.

Principaux résultats

- **Un niveau d'information en matière de santé qui demeure élevé**
 - Les Français se sentent bien informés en matière de santé. Ils sont ainsi plus de 9 sur 10 à déclarer être bien informés concernant les bons gestes à adopter pour être en bonne santé (91%, +1 point par rapport à l'an passé) et concernant leur état de santé et les soins et traitements qui y sont liés (90%, -3).
 - Ils sont également plus de 8 sur 10 à considérer être bien informés au sujet de la qualité des soins dans les établissements de santé (85%, +1), du parcours de soins et de l'orientation dans le système de santé (83%, -2), du coût des soins et médicaments et leur prise en charge (80%, +3 points).
 - Enfin, ils sont moins nombreux, près de 7 sur 10, à connaître les recours et les démarches à effectuer en cas de problème grave lié à vos soins (69%, -1) et les modalités d'accès à leur dossier médical (68%, +1).
- **Mais la notoriété des dispositifs de représentation des usagers reste minoritaire**
 - La possibilité d'être défendu et représenté à l'hôpital ou la sécurité sociale par une association d'usagers est connue par moins d'1/3 des Français cette année (32%, -3).
 - En revanche, la notoriété des commissions d'indemnisation des accidents médicaux, les CRCI est en nette progression cette année (38%, +6 pts).
 - Enfin, 1 personne sur 4 (25%) déclare avoir déjà entendu parler des commissions d'usagers dans les hôpitaux.
- **Le médecin traitant, premier conseiller pour choisir un professionnel ou un établissement de santé**
 - Lorsque les Français ont besoin de choisir un professionnel ou un établissement de santé, pour se renseigner, ils se tournent d'abord vers leur médecin traitant (90%, -4) puis loin derrière vers un médecin spécialiste (40%, -8) ou leurs proches (36%, -3). Internet arrive en 4^{ème} position suite à une très forte progression par rapport à l'année dernière (19%, +8) et dépasse désormais le pharmacien (16%, -2).
- **Les droits des malades, leur connaissance est en légère baisse mais ils semblent aussi bien appliqués que par le passé**
 - Les droits reconnus aux malades par la loi du 4 mars 2002 sont connus des Français dans des proportions légèrement inférieures à l'an passé. La baisse la plus importante concerne la notoriété de la possibilité d'engager un recours pour une indemnisation en cas de problème grave lié aux soins (70% cette année contre 78% l'an passé).
 - Les droits relatifs aux situations les plus courantes sont les plus connus et perçus comme étant les mieux appliqués : 81% jugent que le droit à l'accès aux soins est bien appliqué. La bonne information sur les soins reçus, le fait de voir sa douleur soulagée sont considérés comme étant bien appliqués par plus de 7 personnes sur 10 (respectivement 73% et 71%).

Principaux résultats

- Le fait de pouvoir désigner officiellement une personne de confiance pour être accompagné tout au long d'une prise en charge est considéré comme étant bien appliqué par 68%, une hausse de 6 points par rapport à l'an passé, un retour au taux mesuré en 2014 (67%).
- A un niveau d'application inférieur, on retrouve le fait d'être informé sur le coût des soins (57%, +3), d'accéder à son dossier médical (55%, -1) et de refuser ou d'interrompre un traitement (51%, +1).
- Le droit de rédiger des « directives anticipées » pour sa fin de vie dans le cas où on ne serait plus en mesure de les exprimer ainsi que d'engager un recours pour une indemnisation en cas de problème grave lié aux soins sont les moins connus (respectivement 73% et 70% de notoriété) et consécutivement ceux qui semblent le moins bien appliqués (42% et 40%).
- **Les complémentaires santé, le porte-parole le plus légitime pour défendre les intérêts des patients**
 - Cette nouvelle vague du baromètre confirme le repli de la légitimité des associations pour représenter et défendre les intérêts des malades et des usagers du système de santé observé l'an passé : 1^{ère} avec 9 points d'avance sur le 2^{ème} en 2014, l'avance était descendue à 5 points l'an passé (57% versus 52% pour les complémentaires santé). Suite à une forte baisse de 8 points cette année, les associations rétrogradant en 2^{ème} position (49%) derrière les complémentaires santé (55%, +3).
 - Les organisations professionnelles de médecins connaissent également une forte baisse de leur légitimité à représenter et défendre les intérêts des usagers du système de santé. Elles reculent en 4^{ème} position (22%, -6) derrière les administrations et institutions publiques qui gagnent une place (3^{ème}, 23%, +2).
- **1 Français sur 4 a déjà été confronté personnellement ou via un proche à des difficultés d'accès au crédit**
 - 25% 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 en progression de 1 point par rapport à l'an dernier.
 - Dans le détail, parmi les 3 cas de difficultés listés, aucune hiérarchie claire ne se dégage. 14% (stable) déclarent avoir déjà eu un refus d'assurance en raison de l'état de santé (une part qui atteint 20% parmi les personnes atteintes d'une affection longue durée), la même part avoir eu une proposition d'assurance avec surprime (-1) et enfin 13% une proposition d'assurance avec exclusion de garanties. Sur ce dernier point, on mesure une baisse de 3 points par rapport à l'an passé.
 - 23% des personnes confrontées à ces situations ont déclaré avoir pu accéder à un emprunt grâce à la convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé). Cette proportion est de 18% pour les personnes atteintes d'une ALD.

Principaux résultats

- **Les Français sont largement favorables à l'encadrement des prix des traitements innovants pour qu'ils soient soutenables par la Sécurité sociale**
 - La majorité des Français (55%) ont déjà entendu parler des prix très élevés de certains traitements innovants obligeant leur rationnement en France et donc l'impossibilité d'en disposer pour tous les malades qui en ont besoin. Les retraités et les CSP+ sont les catégories de la population qui en ont le plus entendu parler (64% et 65% respectivement). De façon similaire, les personnes atteintes d'une affection longue durée sont près de 2 sur 3 à en avoir entendu parler (65%). A l'inverse, les plus jeunes (59% des moins de 35 ans) et les CSP- (53%) sont majoritairement ignorants de cette problématique.
 - Face à cette situation, l'opinion des Français est claire. Ils sont plus de 8 sur 10 (85%) à penser que les pouvoirs publics devraient imposer aux laboratoires pharmaceutiques des prix soutenables par la Sécurité sociale pour que tout le monde puisse y avoir accès. L'égalité de tous devant les problèmes de santé est un principe partagé par une large majorité des Français. Ainsi, près de 6 Français sur 10 (59%) trouvent anormal qu'un traitement coûteux ne soit administré qu'aux personnes les plus malades pour ne pas aggraver le déficit de la sécurité sociale et plus des 2/3 (68%) jugent également anormal que les personnes qui ne sont pas les plus malades payent elles-mêmes les traitements les plus innovants pour y accéder.
 - Logiquement, les Français sont donc une nette majorité (68%) à estimer que le budget de la sécurité sociale doit être augmenté de façon prioritaire pour financer le coût de ces traitements innovants en France, et qu'ils soient accessibles à un plus grand nombre.
 - Au-delà du niveau du remboursement de ces traitements, les Français sont divisés sur la légitimité de ces prix élevés, étant donné le coût de la recherche financée par l'industrie pharmaceutique. En effet, 51% estiment qu'ils sont justifiés (69% des moins de 25 ans et 58% des Franciliens) tandis que 47% pensent le contraire (57% parmi les salariés du public et 56% des 35-49 ans). Ce qui ne fait pas de doute en revanche, c'est l'opposition au principe que l'industrie pharmaceutique puisse verser des dividendes à ses actionnaires avec les revenus des traitements innovants coûteux remboursés par la Sécurité sociale (59% ne sont pas d'accord avec cette idée).
 - Il résulte de ce constat que **près de 4 personnes sur 10 (38%) ne pensent pas que, si un jour ils avaient un besoin vital d'un traitement innovant coûteux, il serait pris en charge par la Sécurité sociale** (57% pensent le contraire). Cette crainte est particulièrement présente auprès des 25-34 ans (48%) et des salariés du secteur public (48%).



L'information en matière de santé en général

Un niveau d'information sur les situations courantes de santé qui demeure élevé

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 (1004 individus)

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

S/T Bien Informé

S/T Mal Informé

Les bons gestes à adopter pour être en bonne santé

91%



90%



8%

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

90%



91%



9%

Revenus mensuels < 1500€ : 89%

La qualité des soins dans les établissements de santé

85%



89%



13%

65 ans et plus : 90% / Communes rurales : 87%

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

83%



84%



16%

65 ans et plus : 88% / Ile de France : 85%

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

80%



80%



19%

65 ans et plus : 76%

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

69%



74%



28%

65 ans et plus : 75%

Les modalités d'accès à votre dossier médical

68%



70%

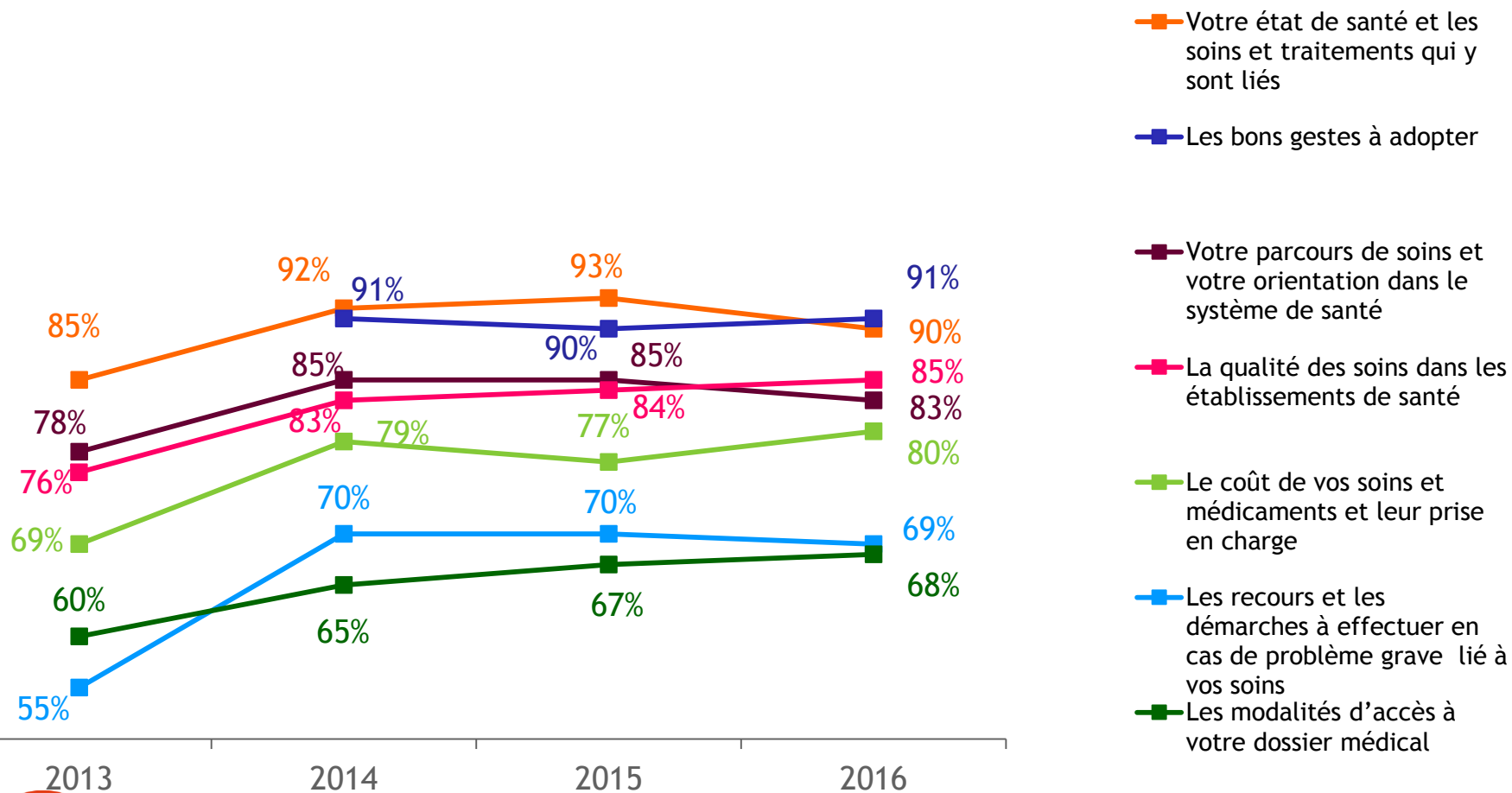


28%

Un niveau d'information sur les situations courantes de santé qui demeure élevé

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 (1004 individus)



Pour choisir un professionnel ou un établissement de santé, les Français se tournent toujours en premier vers le corps médical même si les prises de renseignements par Internet progressent

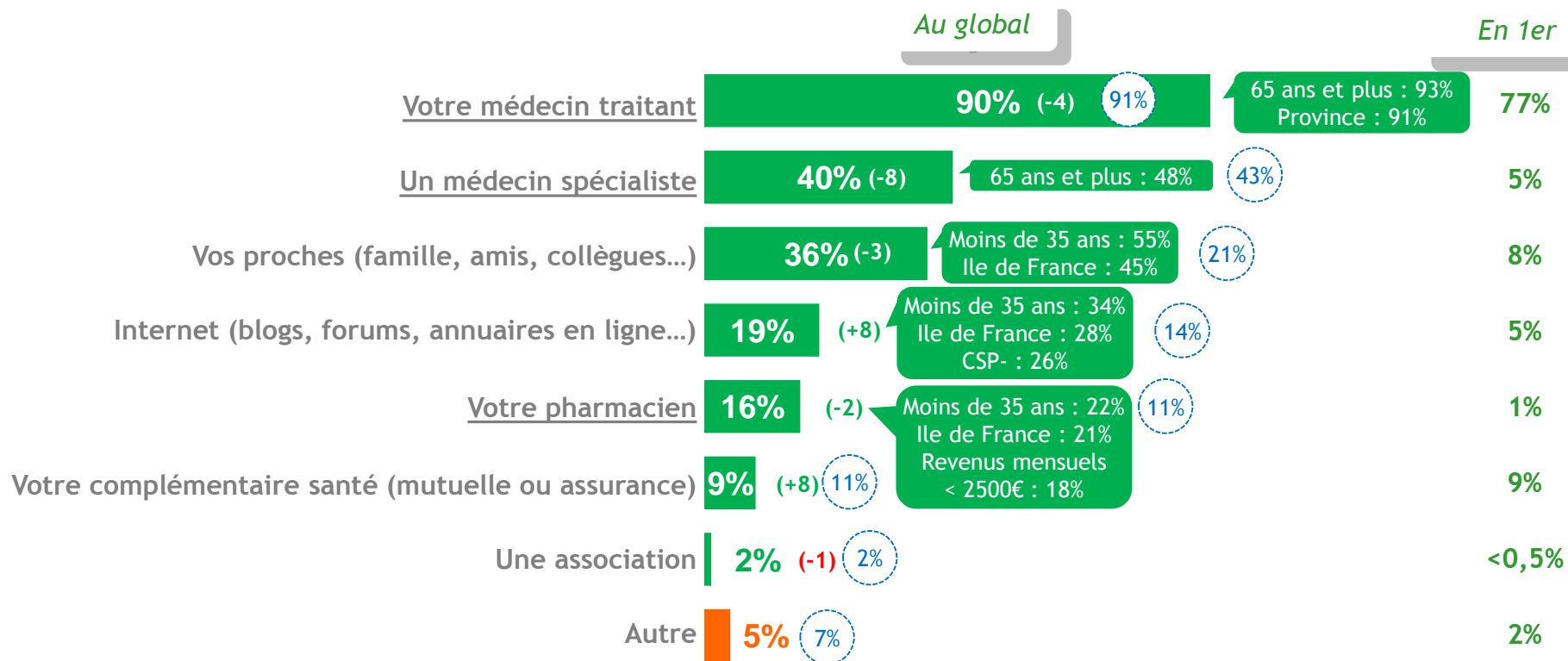
Q2. Lorsque vous avez besoin de choisir un professionnel ou un établissement de santé, vers qui ou vers quoi vous tournez-vous pour vous renseigner ? En 1^{er} et ensuite

Base : à tous (1004 individus)

Plusieurs réponses possibles

Pour rappel :

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





Le niveau de connaissance des commissions de défense des patients

La notoriété des CRCI atteint son plus niveau, les commissions des usagers dans les hôpitaux sont connues de seulement 1 Français sur 4

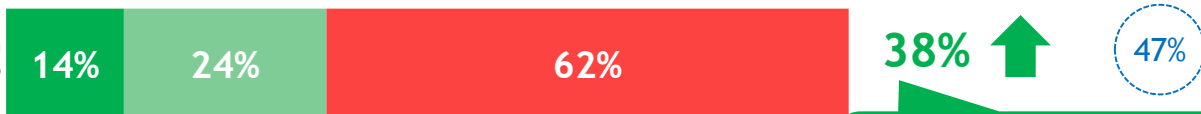
Q3. Avez-vous déjà entendu parler...

Base : à tous (1004 individus)

Pour rappel :
69% des Français se sentent bien informés sur les recours et les démarches à effectuer en cas de problème grave lié à leurs soins

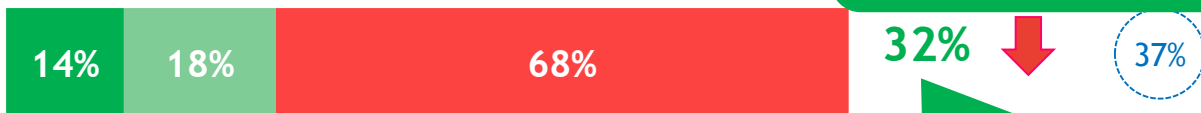
S/T Oui

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



38% ↑ (47%)
Retraités : 51%
50 ans et plus : 48%
Salariés du secteur public : 45%
Niveau d'études >=Bac+2 : 43%
Femmes : 41%

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



32% ↓ (37%)
50 ans et plus : 39%
Retraités : 39%
Femmes : 37%
Bacheliers : 36%

des commissions des usagers dans les hôpitaux ?



25% * (29%)
Salariés du secteur public : 34%
50 ans et plus : 33%
Retraités : 33%
Niveau d'études >=Bac+2 : 31%
Femmes : 28%

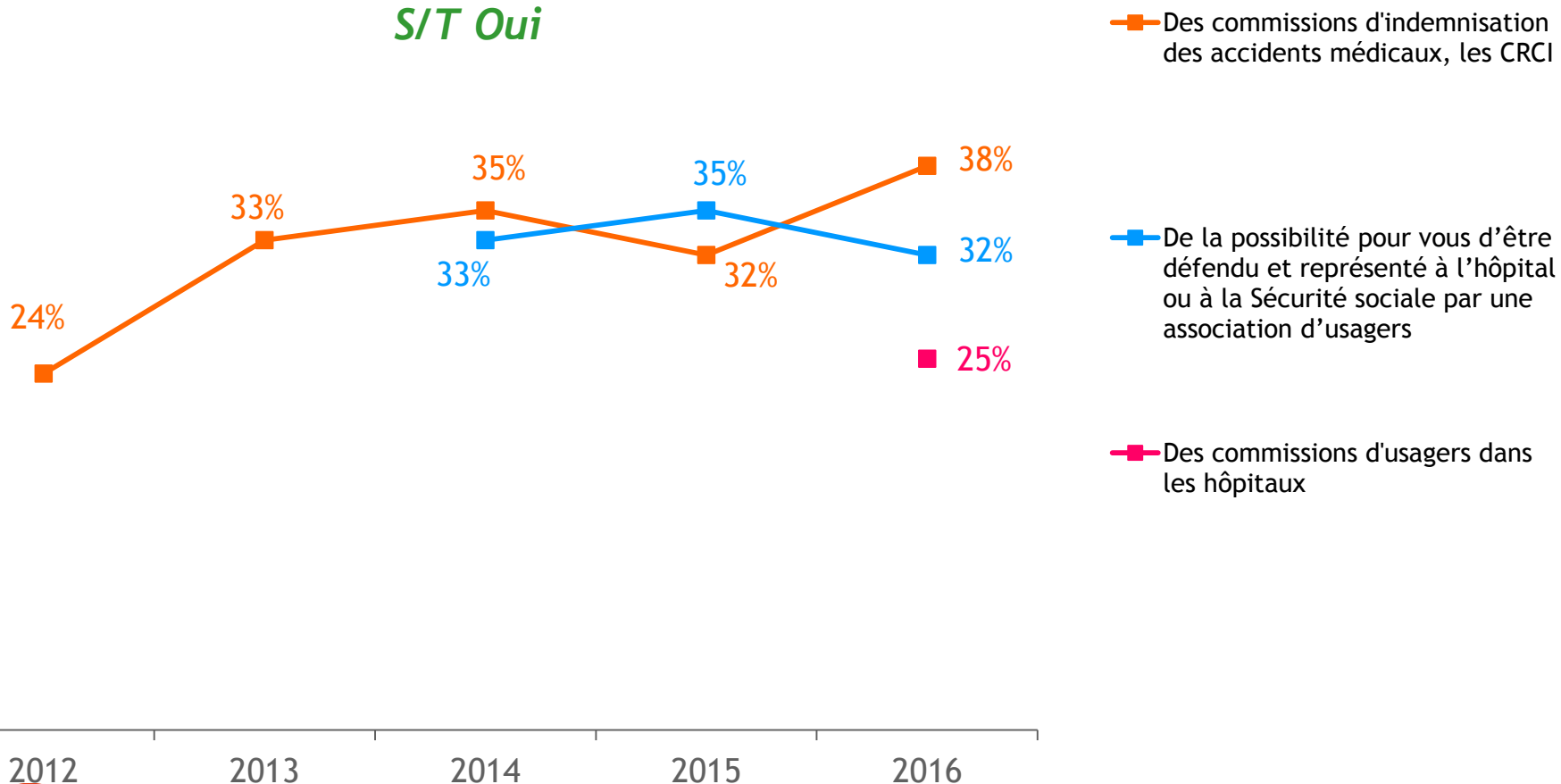
- Oui, et vous savez précisément de quoi il s'agit
- Oui, mais vous ne savez pas précisément de quoi il s'agit
- Non : nsp

La notoriété des CRCI atteint son plus niveau, les commissions des usagers dans les hôpitaux sont connues de seulement 1 Français sur 4

Q3. Avez-vous déjà entendu parler...

Base : à tous (1004 individus)

S/T Oui





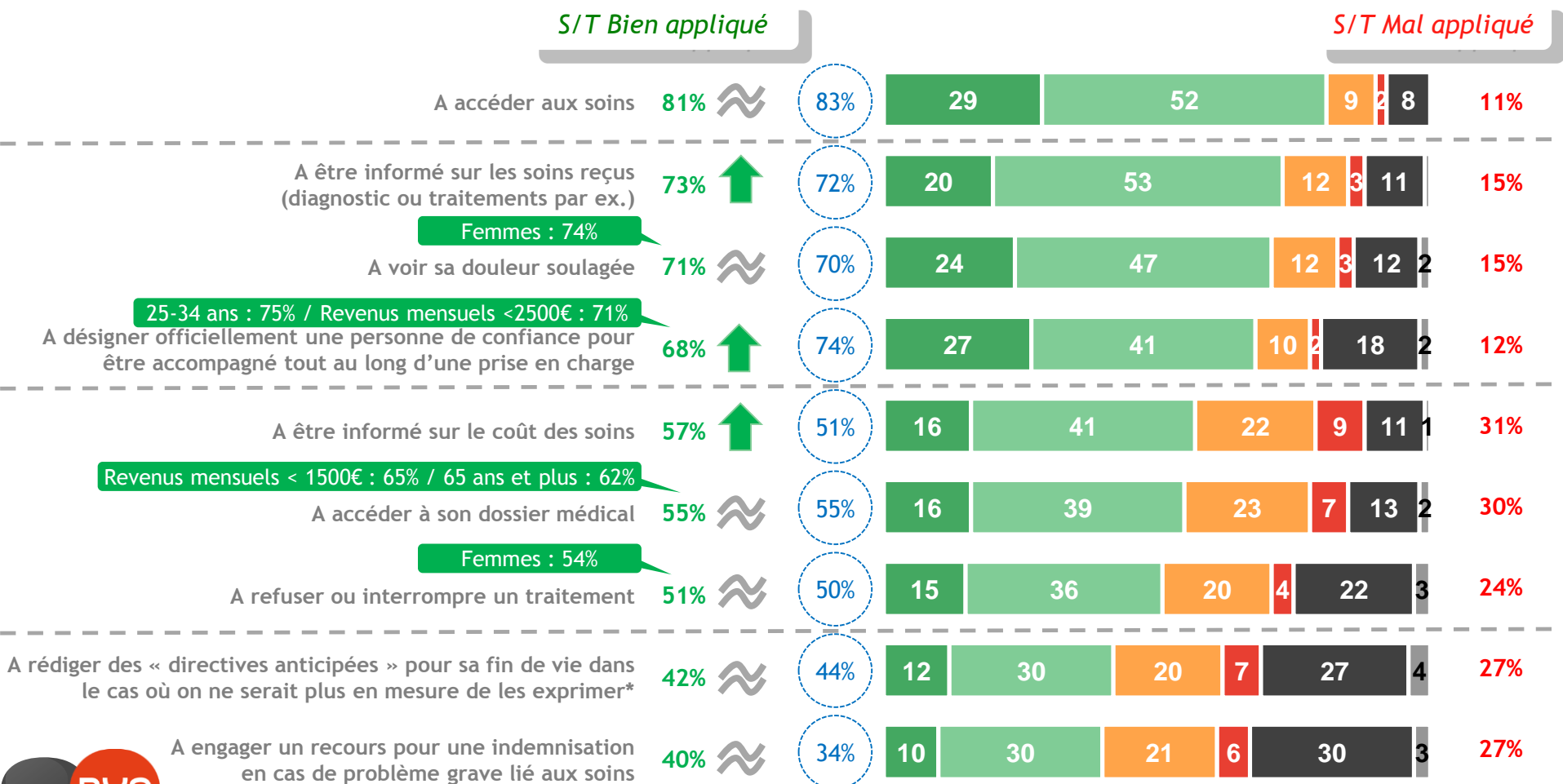
Les droits en matière de santé

Des droits dont la notoriété sont en recul mais la perception de leur bonne application rebondit suite à la baisse observée l'an passé

Q4. 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 (1004 individus)

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



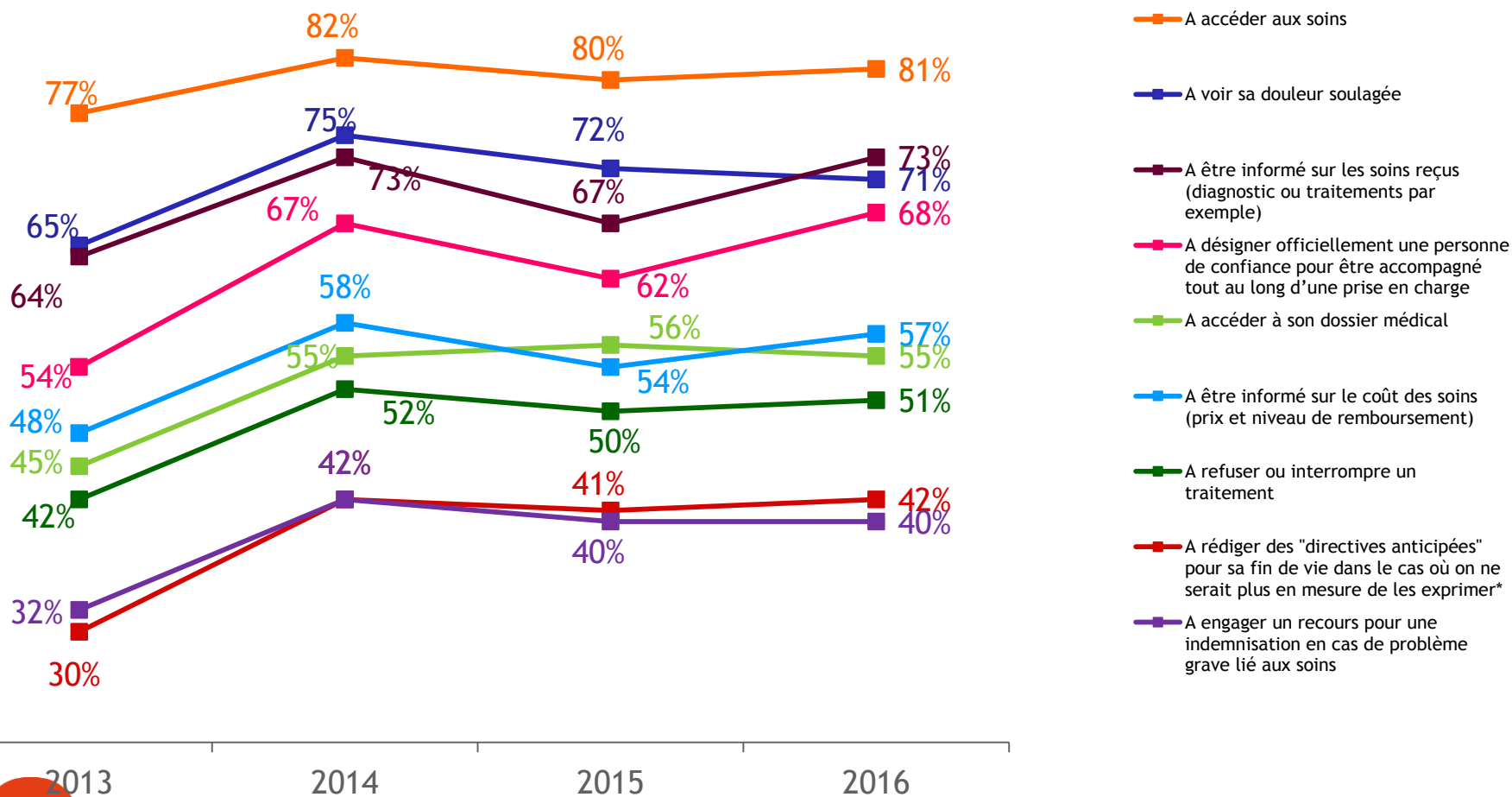
* L'item posé précédemment était « A rédiger des souhaits pour sa fin de vie dans le cas où on ne serait plus en mesure de les exprimer »

Des droits dont la notoriété sont en recul mais la perception de leur bonne application rebondit suite à la baisse observée l'an passé

Q4. 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 (1004 individus)

S/T Bien appliqué

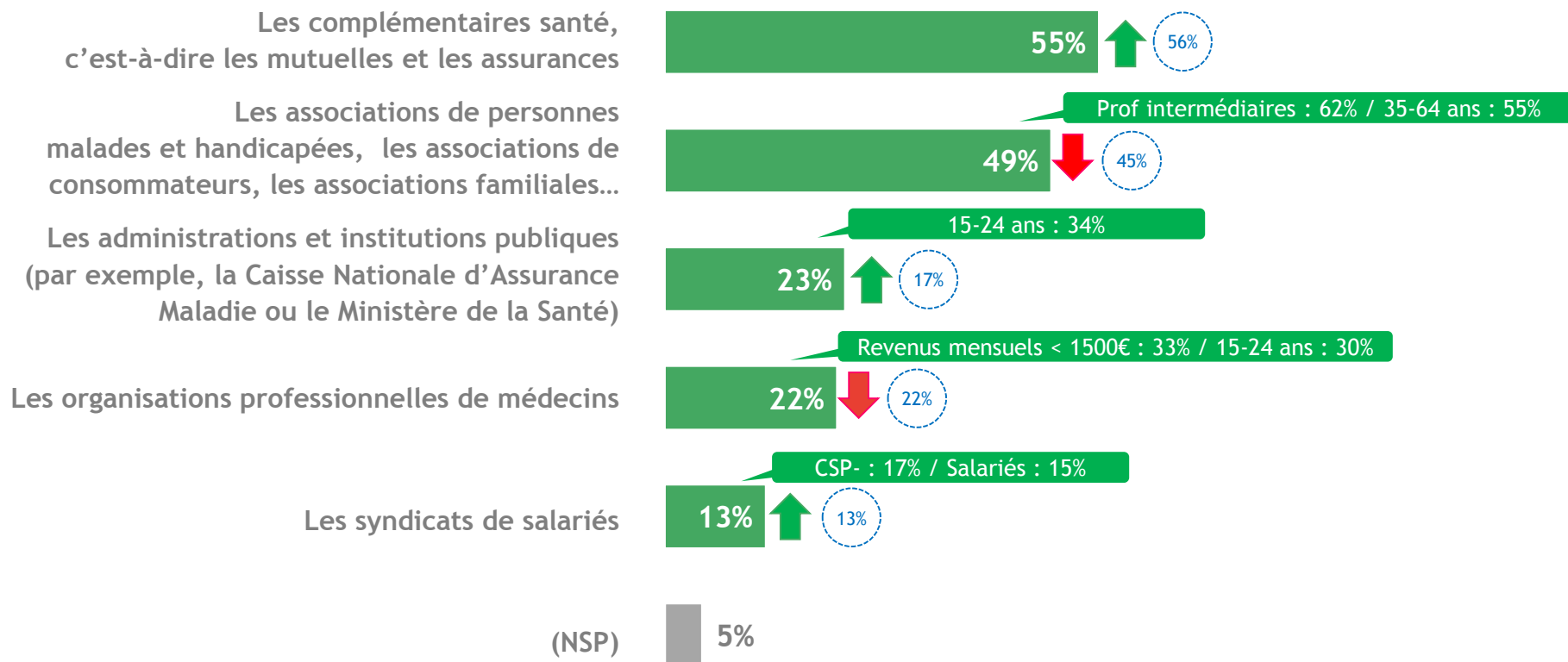


La légitimité des associations de malades et des organisations professionnelles de médecins pour représenter les intérêts des malades connaissent de fortes baisses, les complémentaires santé redeviennent le porte-parole le plus légitime

Q5. 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 (1004 individus)

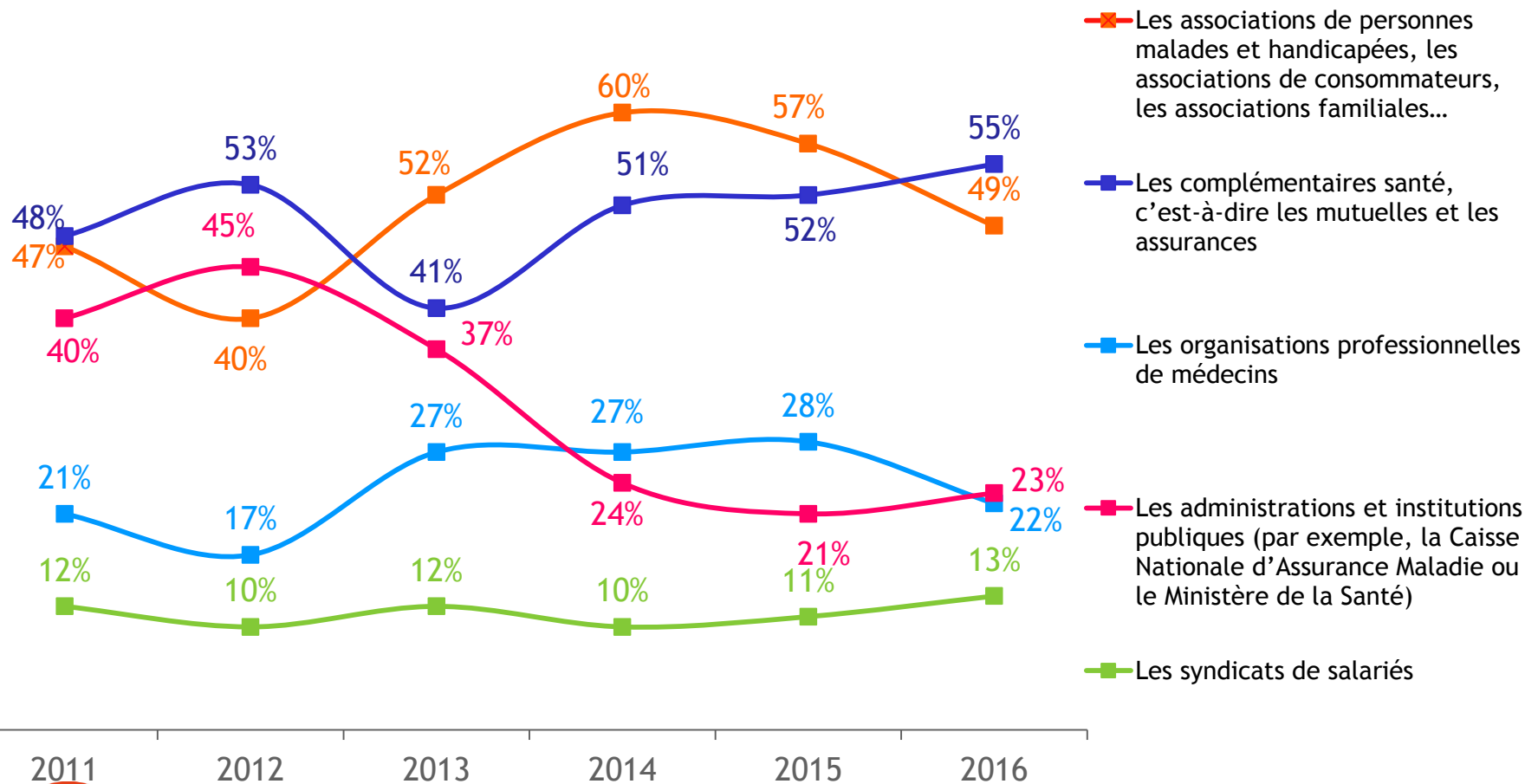
Deux réponses possibles



La légitimité des associations de malades et des organisations professionnelles de médecins pour représenter les intérêts des malades connaissent de fortes baisses, les complémentaires santé redeviennent le porte parole le plus légitime

Q5. 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 (1004 individus)



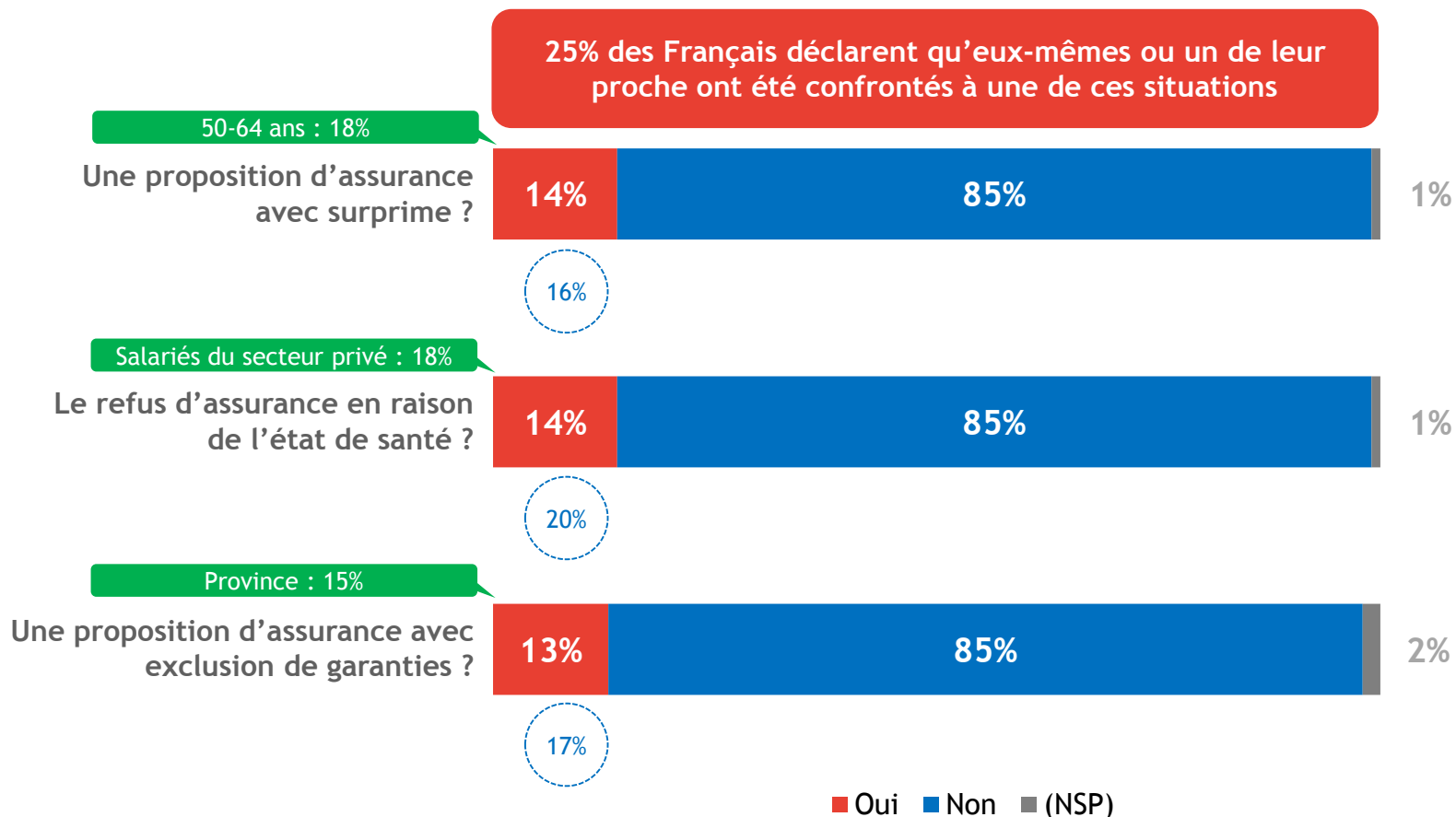


La difficulté d'accès au crédit

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

Q6. 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 :

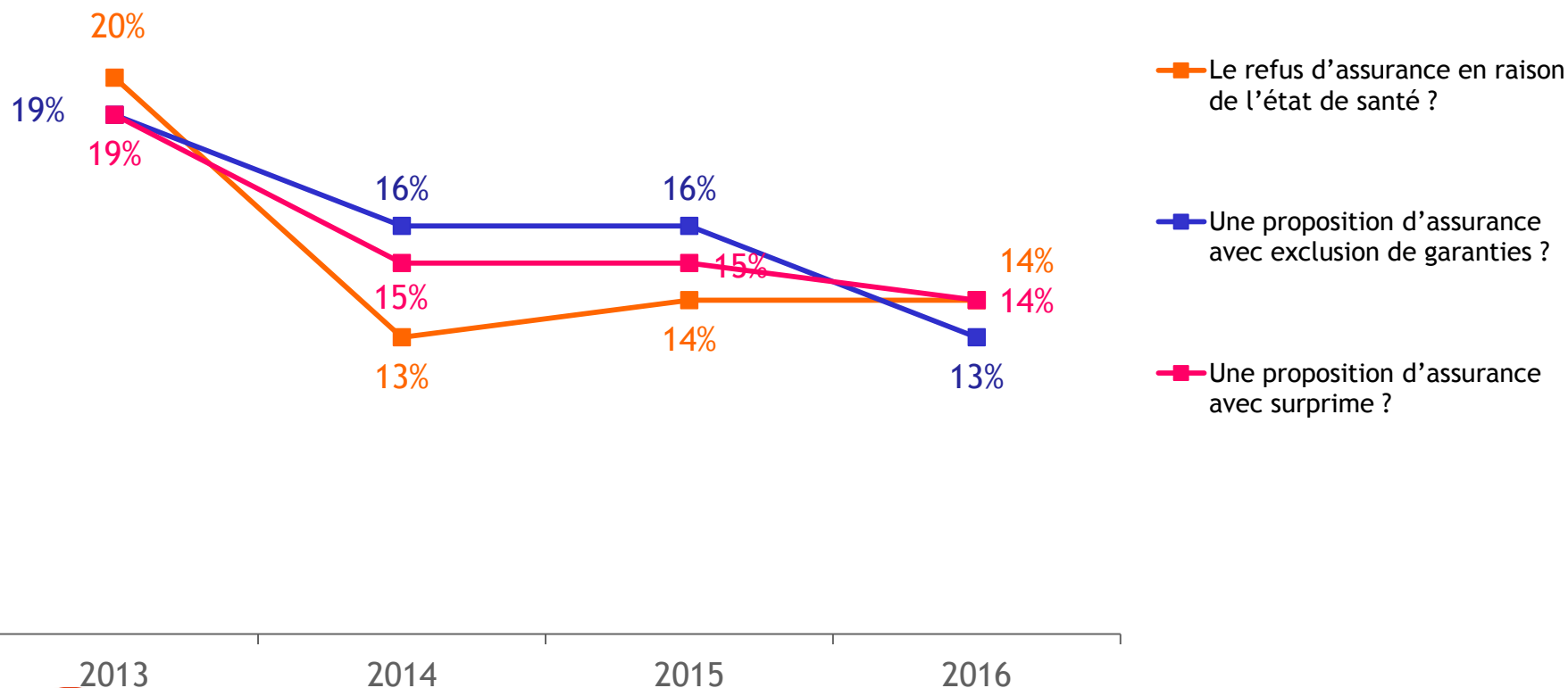
Base : à tous (1004 individus)



Un taux de problème d'accès au crédit qui est stable par rapport à l'an passé, l'exclusion de garantie semble devenir plus rare

Q6. 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 :

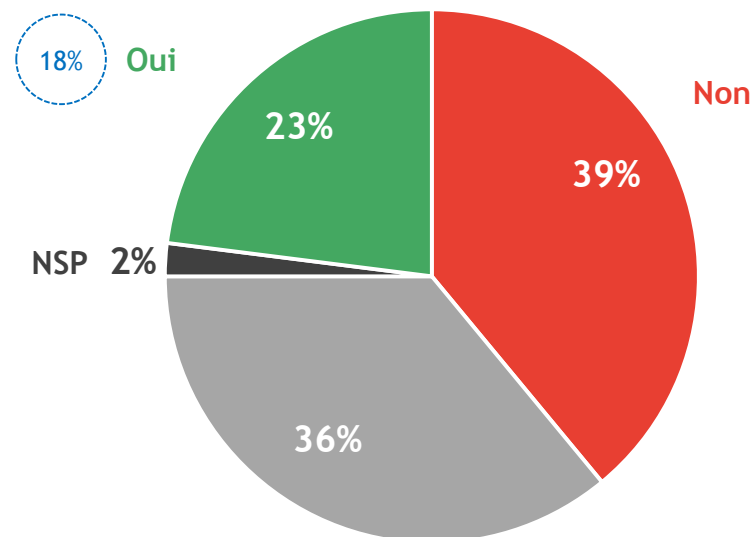
Base : à tous (1004 individus)



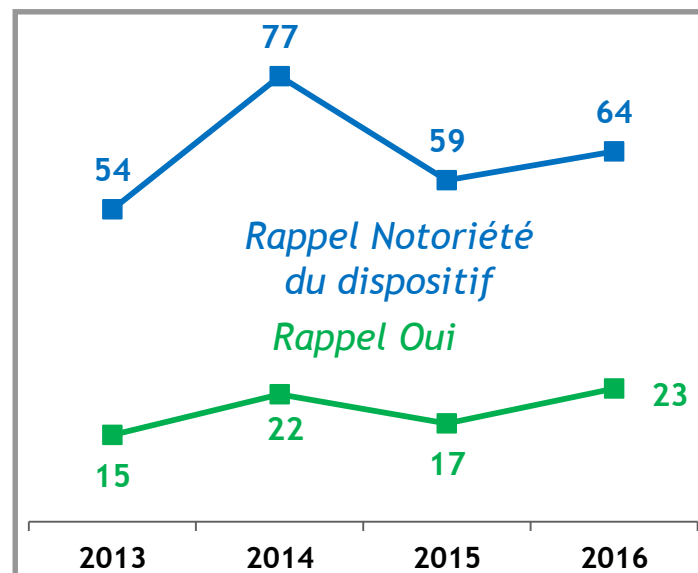
La notoriété et le recours au dispositif AERAS connaissent un rebond cette année suite à la baisse observé en 2015

Q7. 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 (249 individus, soit 25% de l'échantillon)



Vous ne connaissez pas ce dispositif



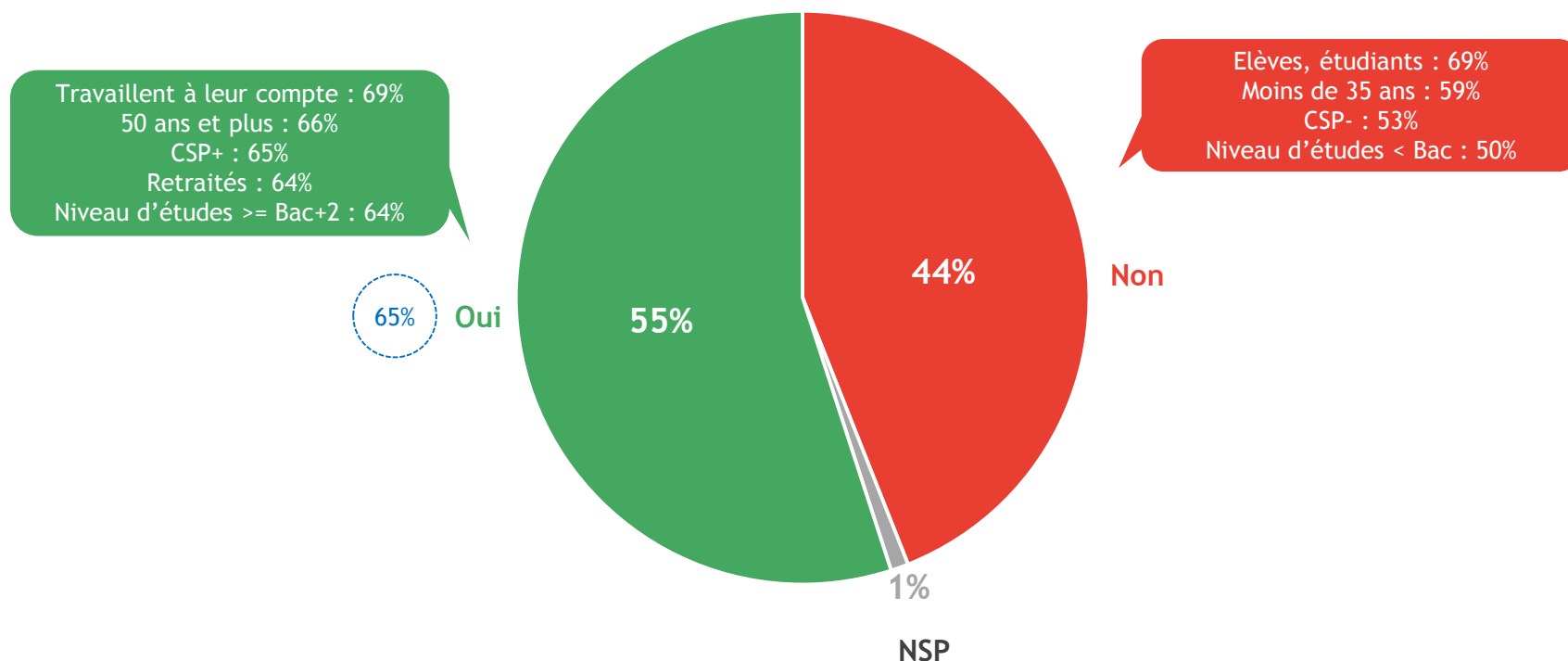


*Questions thématiques :
le coût de l'innovation thérapeutique*

Plus de la moitié des Français ont déjà entendu parler des prix très élevés de certains traitements innovants qui rendent impossible leur disponibilité pour tous ceux qui en ont besoin

Q8. Avez-vous déjà entendu parler du prix très élevé de certains traitements innovants obligeant leur rationnement en France, et donc l'impossibilité d'en disposer pour tous les malades qui en ont besoin ?

Base : à tous (1004 individus)



Les Français sont largement favorables à l'encadrement des prix des traitements innovants pour qu'ils soient soutenables par la Sécurité sociale

Q9. Les prix de certains médicaments innovants sont de plus en plus élevés. En France, récemment par exemple, pour l'hépatite C, un traitement à 40 000 euros a amené à sélectionner les patients : il n'a été délivré qu'aux cas les plus graves.

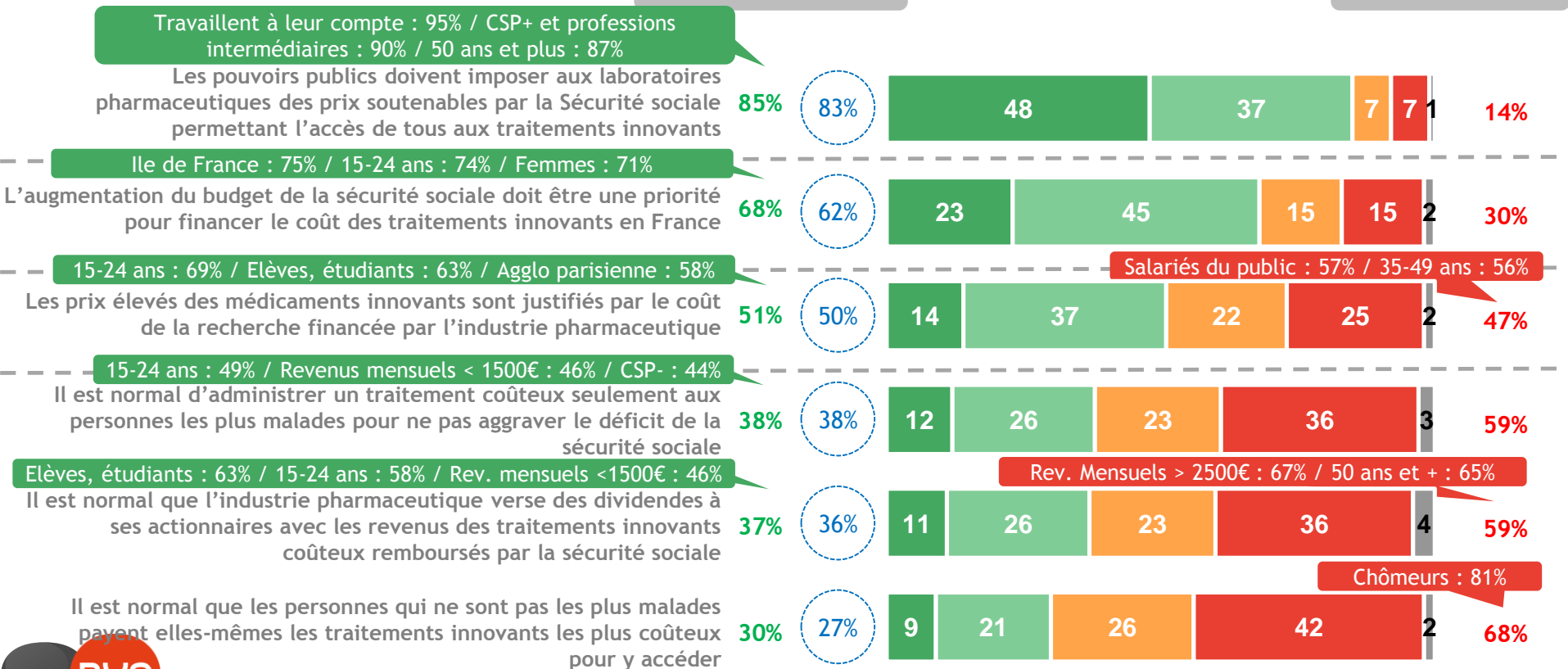
Pour chacune des opinions suivantes, dites-nous si vous êtes tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord.

Base : à tous (1004 individus)

■ Tout à fait d'accord ■ Plutôt d'accord ■ Plutôt pas d'accord ■ Tout à fait pas d'accord ■ NSP

S/T D'accord

S/T Pas d'accord



Plus du tiers des Français craignent que la Sécurité sociale ne prennent pas en charge un traitement innovant coûteux même s'il en avait un besoin vital

Q10. Si un jour vous deviez avoir un besoin vital d'un traitement innovant coûteux, pensez-vous qu'il sera pris en charge par la Sécurité sociale ?

Base : à tous (1004 individus)

S/T OUI
57%

60%

Elèves, étudiants : 73%
Travaillent à leur compte : 70%

S/T NON
38%

25-34 ans : 48%
Salariés du secteur public : 48%
Professions intermédiaires : 46%

