Le baromètre des droits des malades – 6ème vague

Rapport de résultats
- 29 mars 2013 -

Anne-Laure GALLAY
Directrice adjointe
Département Opinion Institutionnel
01 55 33 20 90
anne-laure.gallay@lh2.fr

Blandine TARDIEU
Chargée d'études senior
Département Opinion Institutionnel
01 55 33 21 09
blandine.tardieu@lh2.fr

Sommaire

CADRE DE L'INTERVENTION **03**

- Rappel du contexte et des objectifs de l'enquête 04
- Note technique 05

RESULTATS DETAILLES **06**

- L'information en matière de santé en général 06
- Zoom sur Internet en matière de santé 13
- Les droits des malades et la représentation de leurs intérêts 18
- Les difficultés d'accès au crédit 25
- Questions d'actualité concernant la nouvelle directive européenne 30

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS **33**

ANNEXES **40**

Cadre de l’intervention

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 », dont les résultats sont publiés cette année à **l'occasion de la journée européenne des droits des patients**, le 18 avril.

- En complément des questions barométriques, l'enquête accorde cette année une importance plus marquée aux **questions de confiance et d'information,** notamment en lien avec Internet.

- L'enquête s'intéresse aussi à **la directive sur les soins transfrontaliers** : cette disposition européenne, adoptée au Parlement européen en mars dernier et en cours de transposition dans les droits nationaux des Etats membres, a pour objectif de favoriser les droits à l'accès aux soins des patients au niveau de l'Union.

Note technique

- Sondage réalisé pour : leciss
- Dates de réalisation : Les 22 et 23 mars 2013
- Sondage LH2 réalisé par téléphone auprès d'un échantillon de 1003 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.
- Les quelques résultats des questions barométriques sont comparés dans cette présentation à ceux des vagues précédentes du baromètre (2012, 2011, 2010, 2009 et 2008).
- 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.

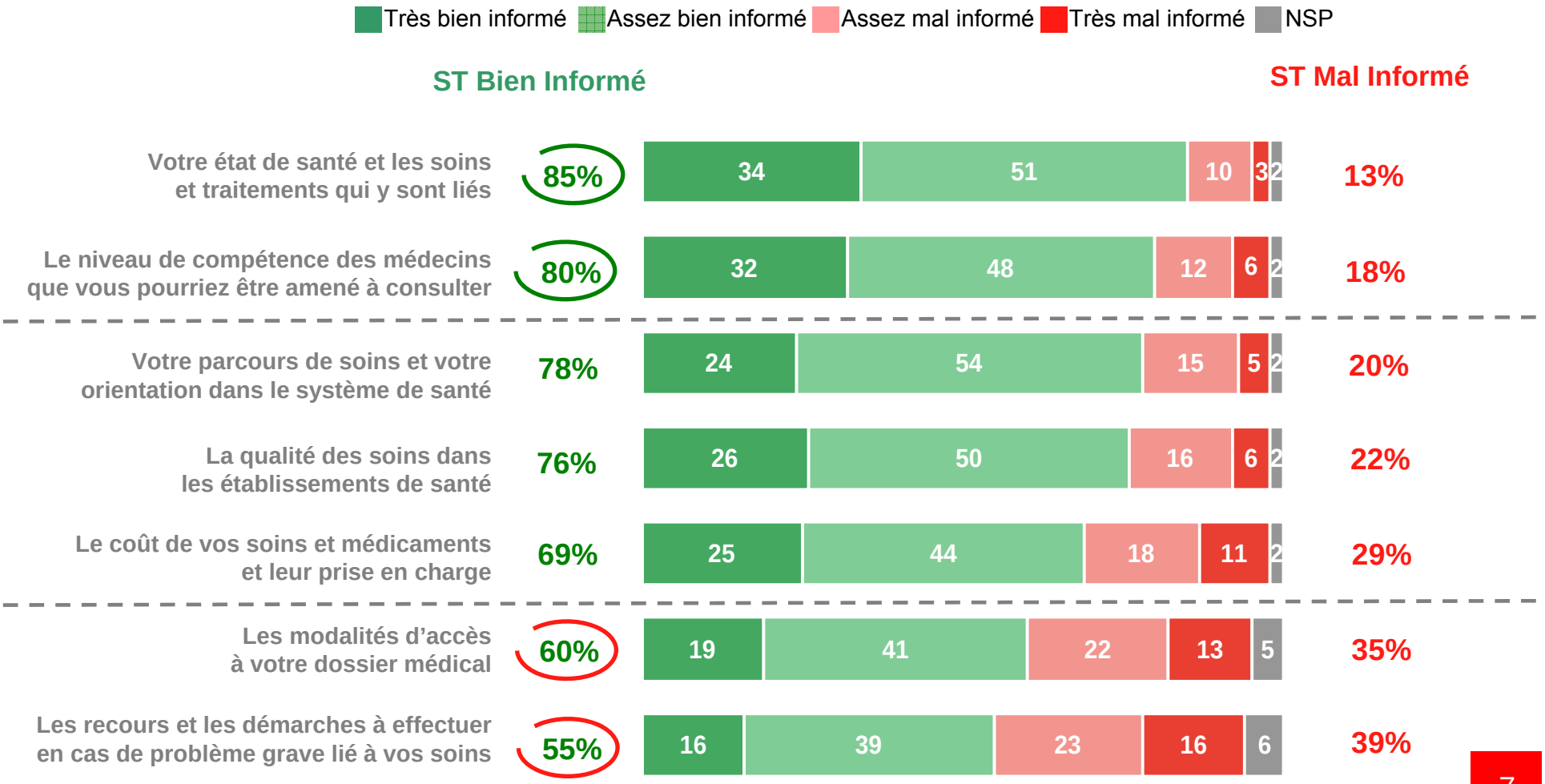
Aide à la lecture : les bulles de cette forme mettent en évidence les différences statistiquement significatives de résultats qui peuvent exister entre sous-populations par rapport à la moyenne de tout l'échantillon d'après le test du Khi2.

1 L’information en matière de santé en général

Un niveau d'information satisfaisant sur les 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 (1003 individus)

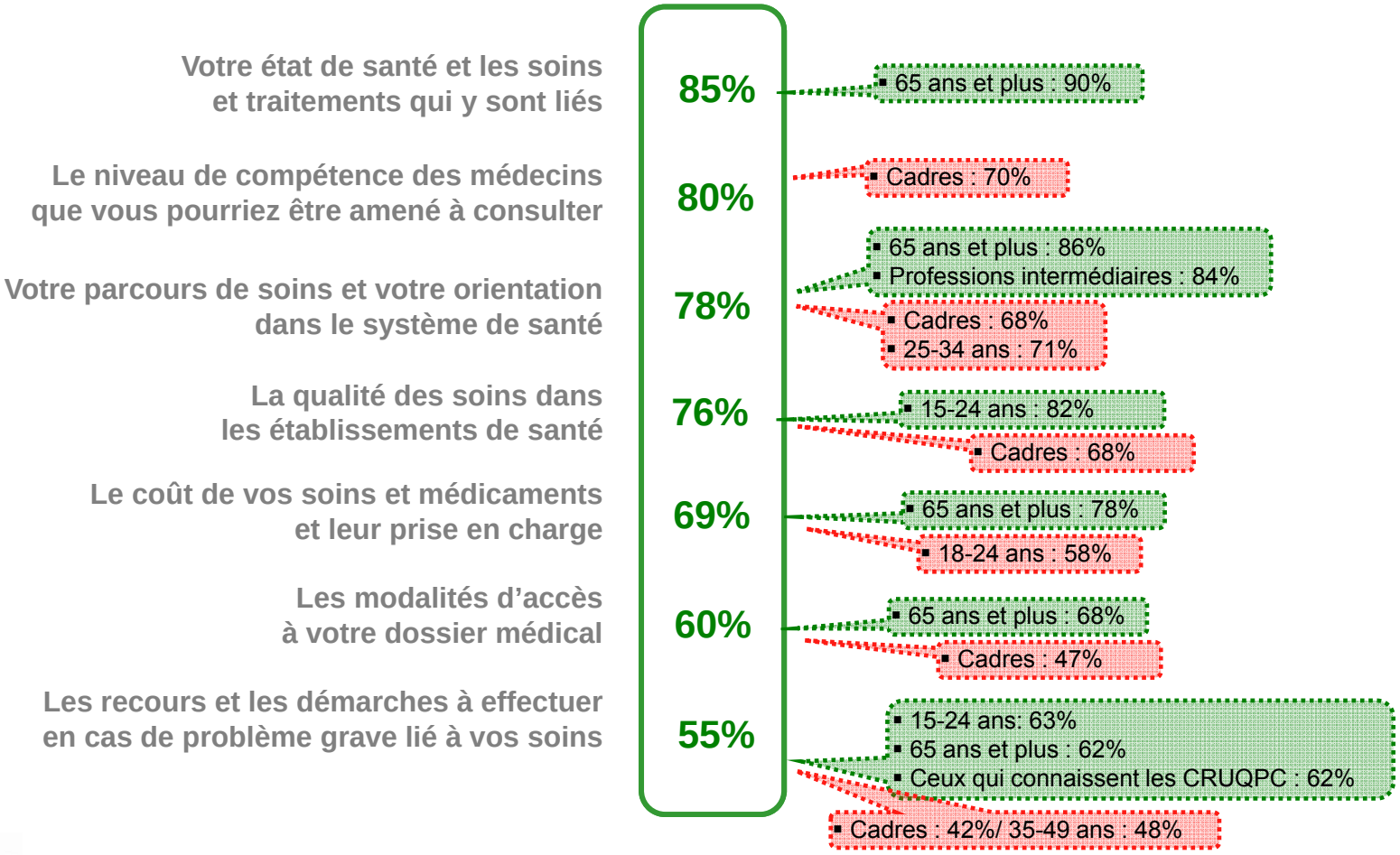


Les seniors se sentent significativement mieux informés en matière de santé

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 (1003 individus)

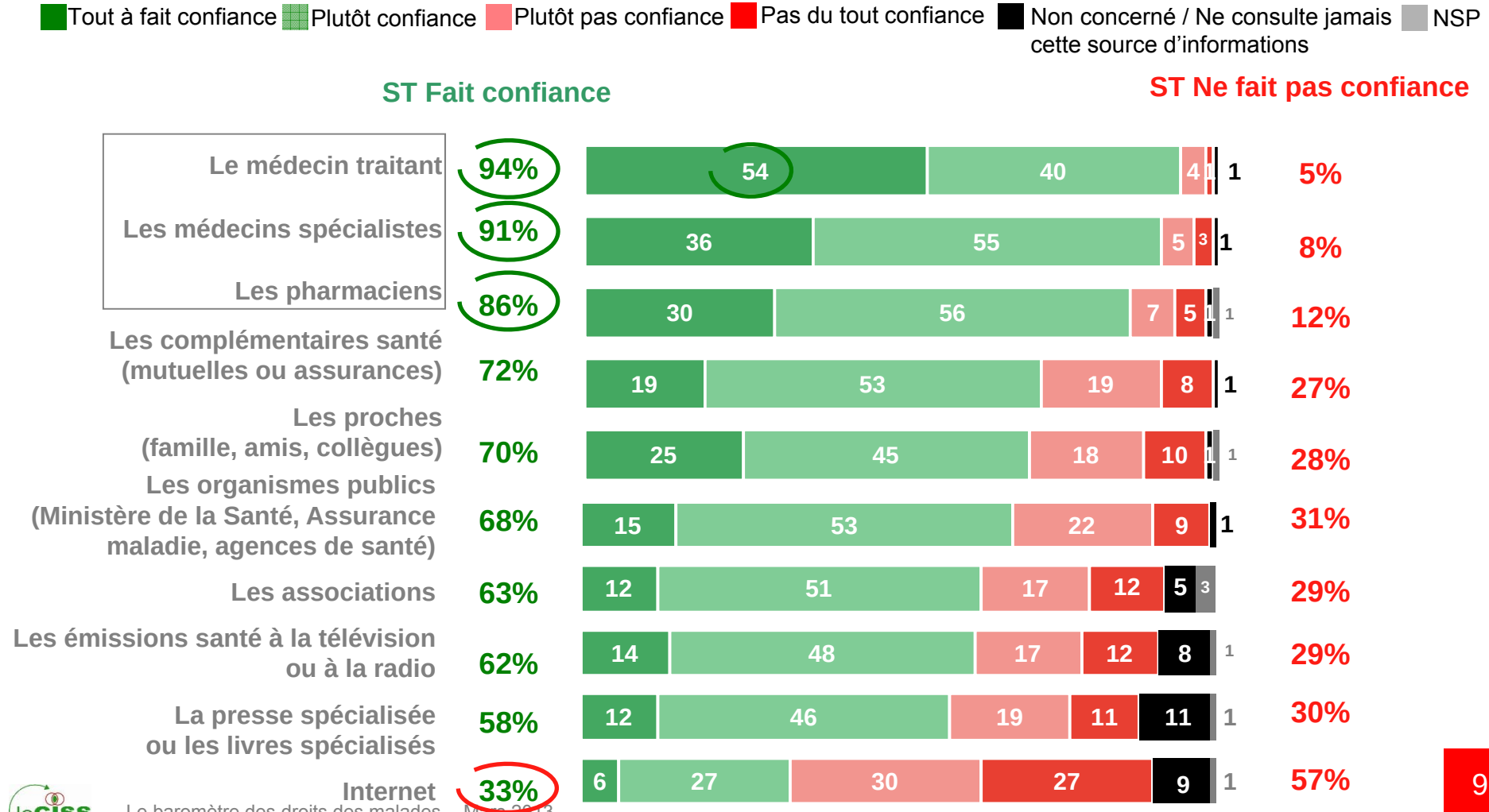
ST Bien Informé



En matière de santé, les Français font avant tout confiance aux professionnels de santé

Q2. Pour chacune des sources d'information suivantes, dites-moi si vous lui faites tout à fait confiance, plutôt confiance, plutôt pas confiance ou pas du tout confiance en matière de santé.

Base : à tous (1003 individus)



Les personnes atteintes d'une ALD accordent encore plus de confiance à leur médecin traitant

Q2. Pour chacune des sources d'information suivantes, dites-moi si vous lui faites tout à fait confiance, plutôt confiance, plutôt pas confiance ou pas du tout confiance en matière de santé.

Base : à tous (1003 individus)

ST Fait confiance

Le médecin traitant	94%	▪ **Personnes atteintes d'une ALD : 97%** ▪ Retraités : 97% / Communes < 100 000 habitants : 97% ▪ Cadres : 90% ▪ Communes de 100 000 habitants et plus : 91%
Les médecins spécialistes	91%	
Les pharmaciens	86%	▪ Ouvriers : 95% ▪ Cadres : 78% / Communes 100 000. hab et + : 83%
Les complémentaires santé (mutuelles ou assurances)	72%	▪ 65 ans et plus : 85% ▪ 15-24 ans : 62% / Cadres 64%
Les proches (famille, amis, collègues)	70%	▪ 15-24 ans : 80% / Inactifs : 73% ▪ Cadres : 58% / 50-64 ans : 64%
Les organismes publics (Ministère de la Santé, Assurance maladie, agences de santé)	68%	▪ 15-24 ans : 76%
Les associations	63%	▪ 15-24 ans : 73% / 25-34 ans : 72% ▪ Ouvriers : 72% / Communes < 100 000 habitants : 66% ▪ 65 ans et + : 54% / Agglo. parisienne : 54%
Les émissions santé à la télévision ou à la radio	62%	▪ Femmes : 66%
La presse spécialisée ou les livres spécialisés	58%	▪ 15-24 ans : 70% / Femmes : 61%
Internet	33%	▪ 65 ans et + : 45% ▪ **Personnes atteintes d'une ALD : 48% /** Hommes : 54%

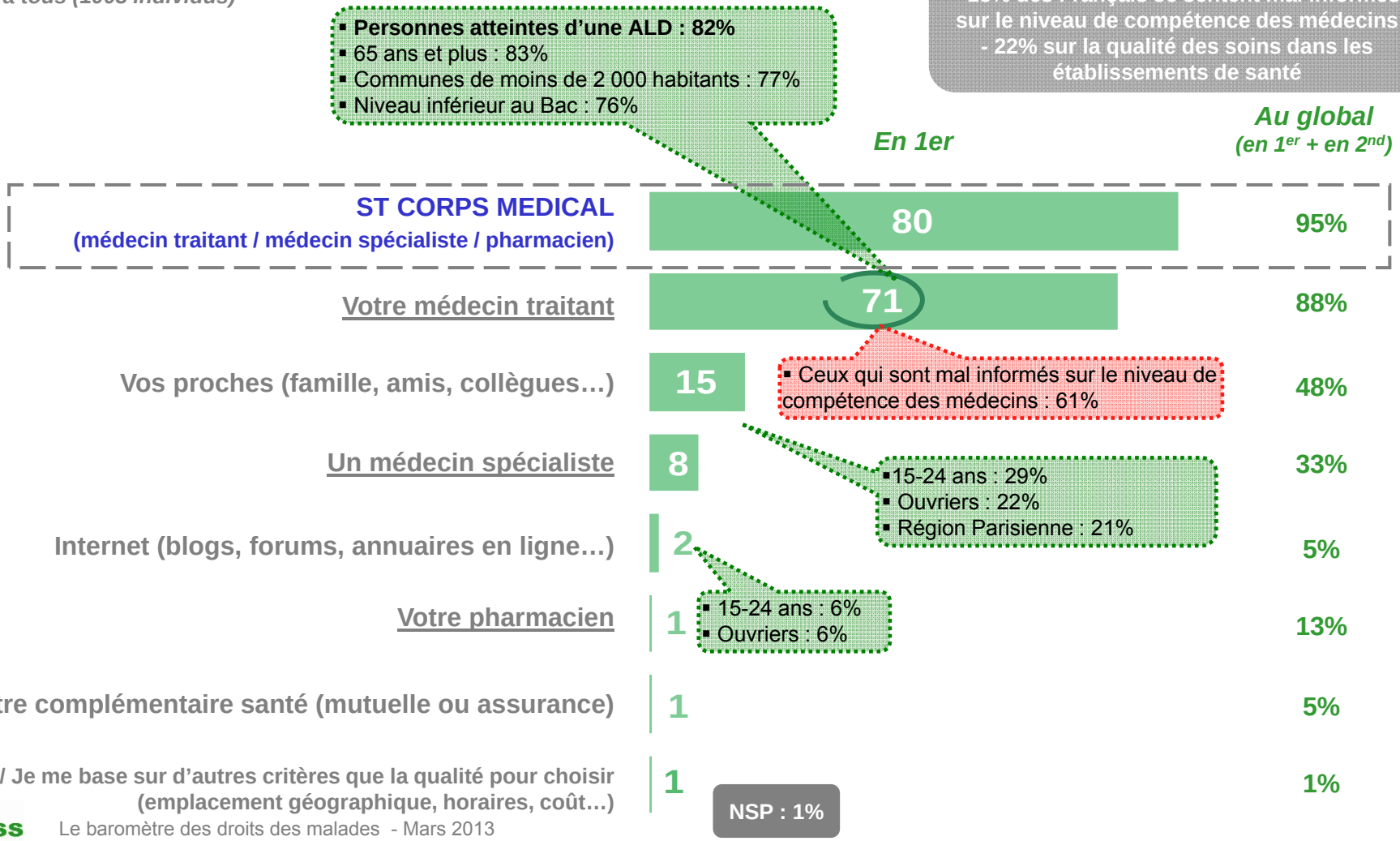
Le médecin traitant est la première source d'information pour se renseigner sur la qualité d'un professionnel ou d'un établissement de santé

Q5. Lorsque vous avez besoin de choisir un professionnel ou un établissement de santé, vers qui ou vers quoi vous tournez-vous pour vous renseigner sur leur qualité ? En premier ? En second ?

Base : à tous (1003 individus)

Pour rappel :

- 18% des Français se sentent mal informés sur le niveau de compétence des médecins
- 22% sur la qualité des soins dans les établissements de santé



La notoriété des commissions de recours reste assez faible malgré une progression cette année concernant les CRCI

Q6. Avez-vous déjà entendu parler…

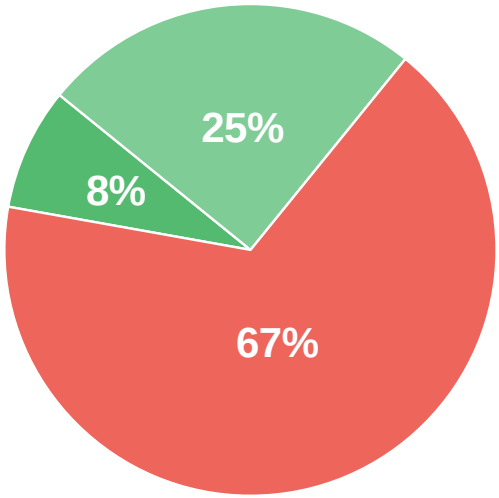
Base : à tous (1003 individus)

Pour rappel :
55% des Français se sentent bien informés sur les recours et les démarches à effectuer en cas de problème grave lié à leurs soins

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

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

S/T Oui : 33% *(Rappel février 2012 : 24%)*

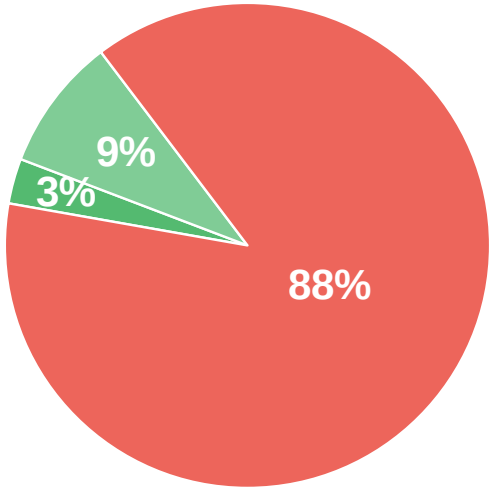


Au global, 37% des Français connaissent au moins 1 des 2 commissions
(Rappel février 2012 : 29%)

- **Personnes atteintes d'une ALD : 47%**
- Niveau Bac +4 et plus : 54%
- 50-64 ans : 46%
- Retraités : 43%
- Région Parisienne : 43%

… Des commissions des relations avec les usagers, les CRUQPC ?

S/T Oui : 12% *(Rappel février 2012 : 12%)*

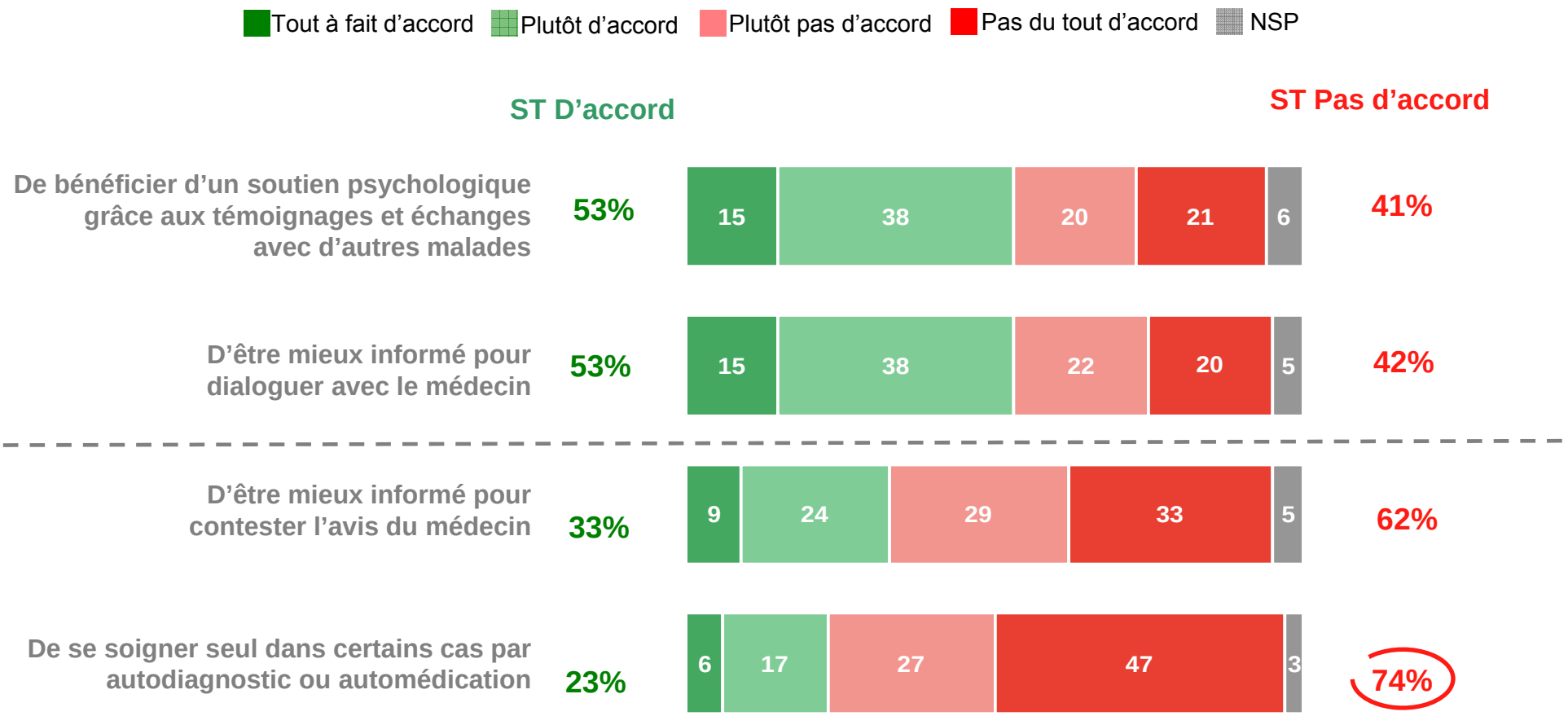


2 Zoom sur Internet en matière de santé

Les trois quarts des Français estiment qu'Internet ne permet pas de se soigner seul dans certains cas

Q3. 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 (1003 individus)



Les personnes atteintes d'une ALD sont plus critiques concernant l'information disponible sur Internet

Q3. 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 (1003 individus)

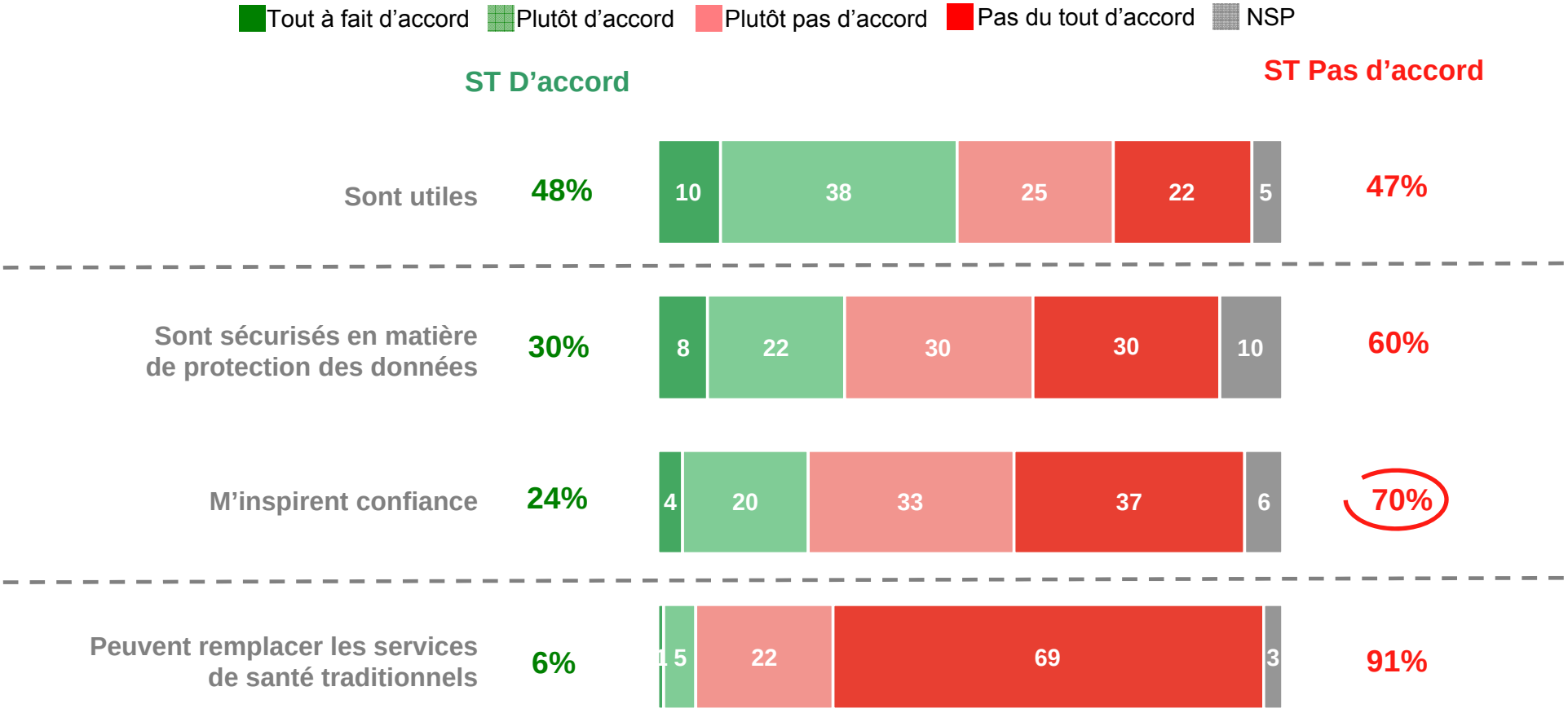
ST D'accord

De bénéficier d'un soutien psychologique grâce aux témoignages et échanges avec d'autres malades	53%	▪ 18-24 ans : 75% ▪ CSP - : 60% ▪ 65 ans et + : 34% ▪ **Personnes atteintes d'une ALD : 39%**
D'être mieux informé pour dialoguer avec le médecin	53%	▪ 25-34 ans : 61% ▪ Agglo. parisienne : 60% ▪ **Personnes atteintes d'une ALD : 45%** ▪ Retraités : 47%
D'être mieux informé pour contester l'avis du médecin	33%	
De se soigner seul dans certains cas par autodiagnostic ou automédication	23%	▪ 18-24 ans : 32% ▪ Hommes : 26% ▪ **Personnes atteintes d'une ALD : 13%**

Des services de santé en ligne qui n'inspirent pas confiance et ne peuvent remplacer la médecine traditionnelle

Q4. 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 (1003 individus)



Les personnes atteintes d'une ALD sont plus sévères quant à l'utilité des services de santé sur Internet

Q4. 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 (1003 individus)

ST D'accord

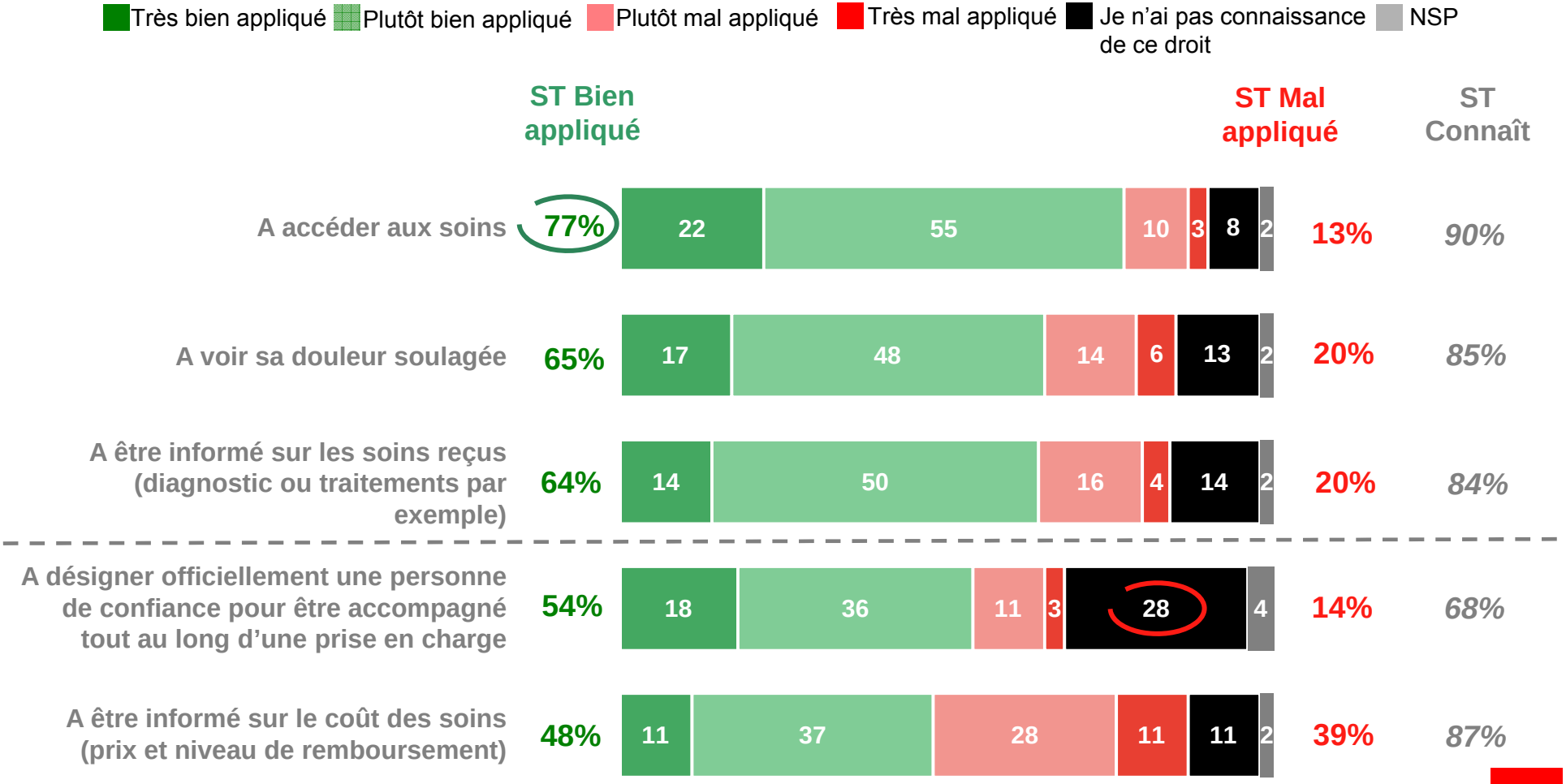
Sont utiles	48%	▪ 18-24 ans : 66% ▪ Agglo. parisienne : 58% ▪ **Personnes atteintes d'une ALD : 36%** ▪ 65 ans et + : 39% / Communes < à 100 0000 hab. : 45%
Sont sécurisés en matière de protection des données	30%	▪ 18-24 ans : 43% / Hommes : 34%
M'inspirent confiance	24%	▪ 18-24 ans : 32% ▪ Retraités : 19%
Peuvent remplacer les services de santé traditionnels	6%	▪ Cadres : 10% ▪ **Personnes atteintes d'une ALD : 2%** ▪ Retraités : 4%

3 Les droits des malades et la représentation de leurs intérêts

Plus des trois quarts des Français jugent que le droit à accéder aux soins est bien appliqué…

Q7. 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 (1003 individus)

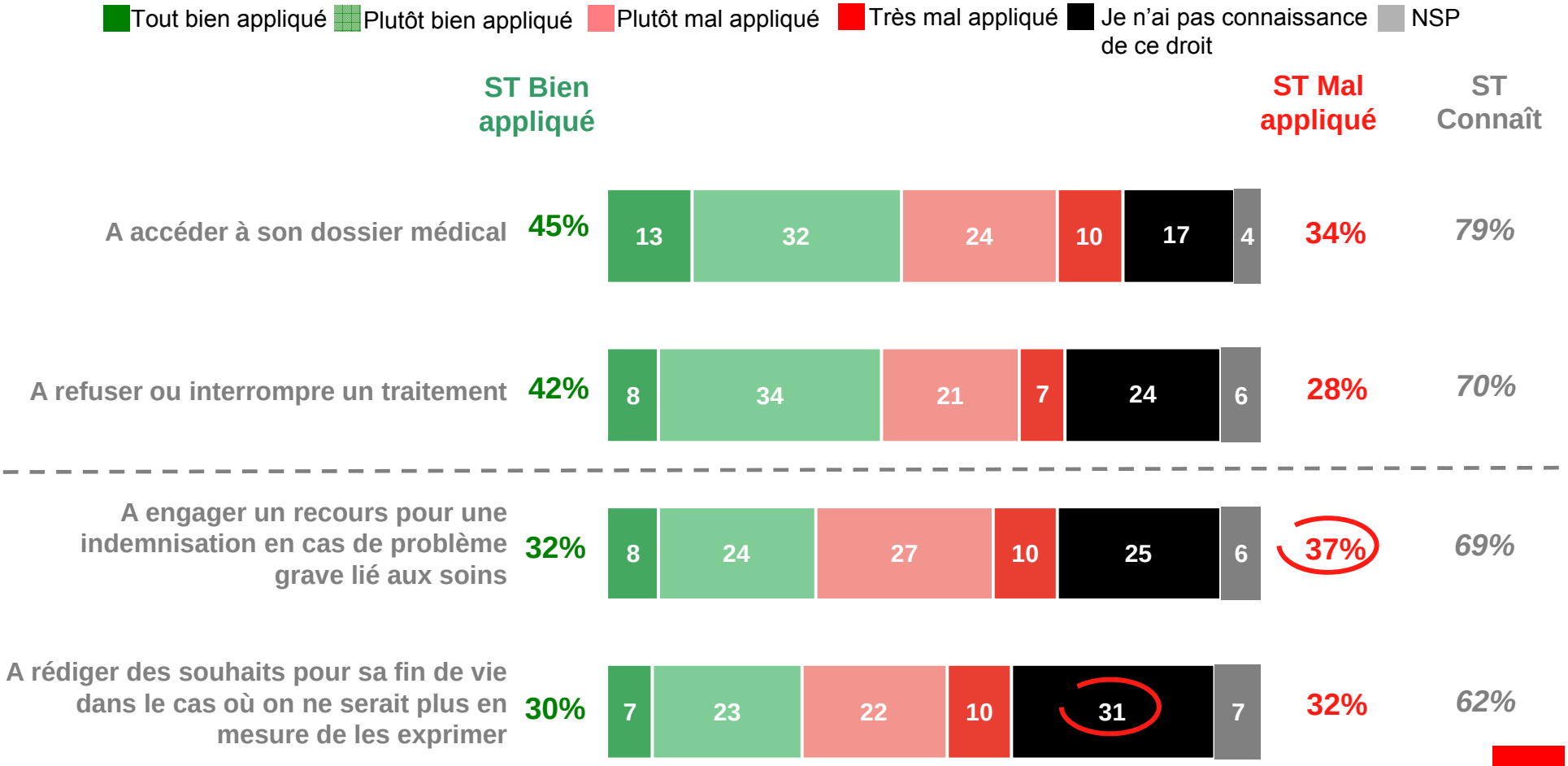


Nombre de droits connus en moyenne : 7 (parmi 9)

Des droits en matière d'hospitalisation et de rédaction de souhaits pour sa fin de vie moins connus

Q7. 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.

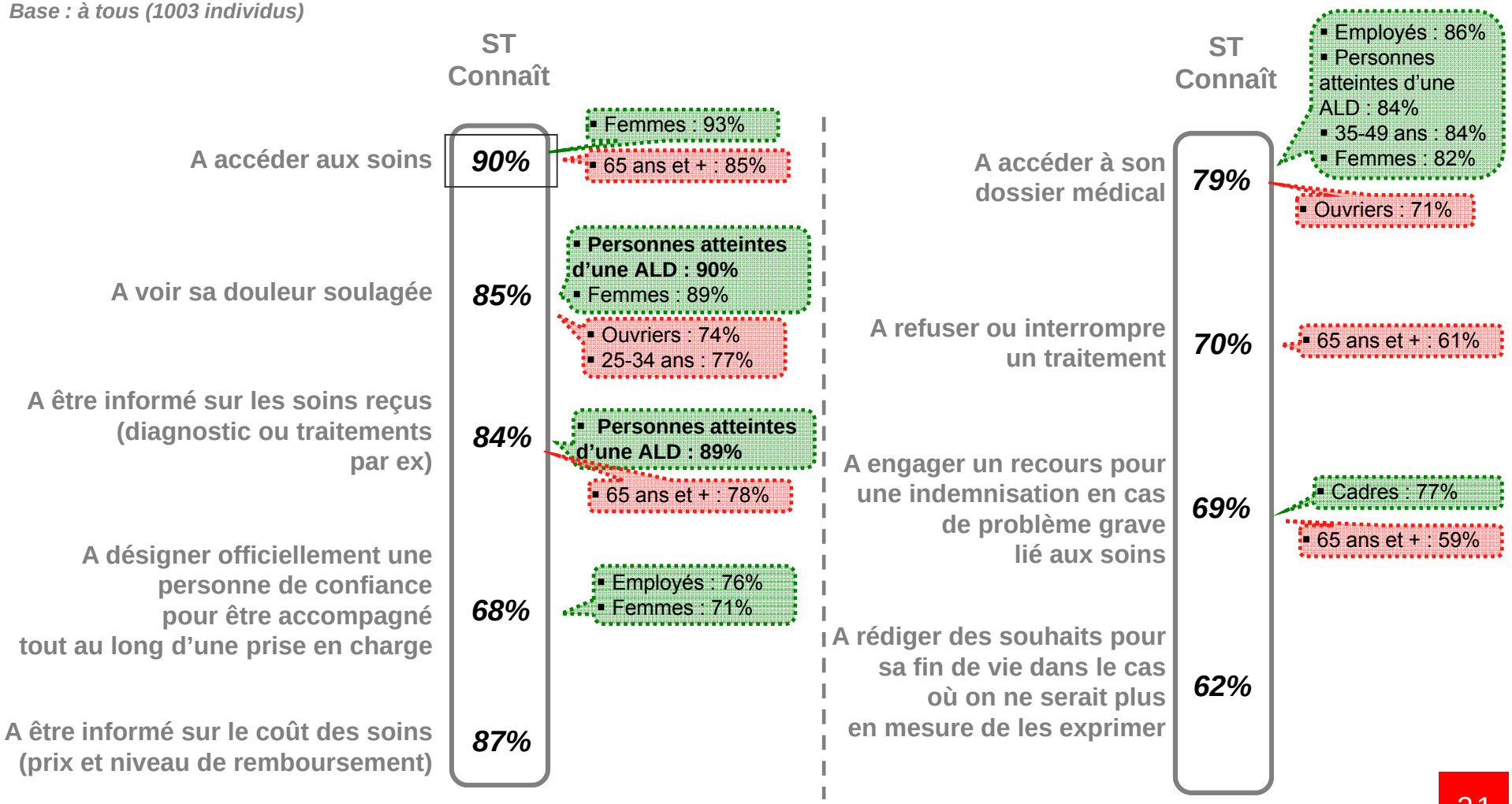
Base : à tous (1003 individus)



Les personnes atteintes d'une ALD connaissent mieux les droits à voir sa douleur soulagée et à être informé sur les soins reçus

Q7. 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.

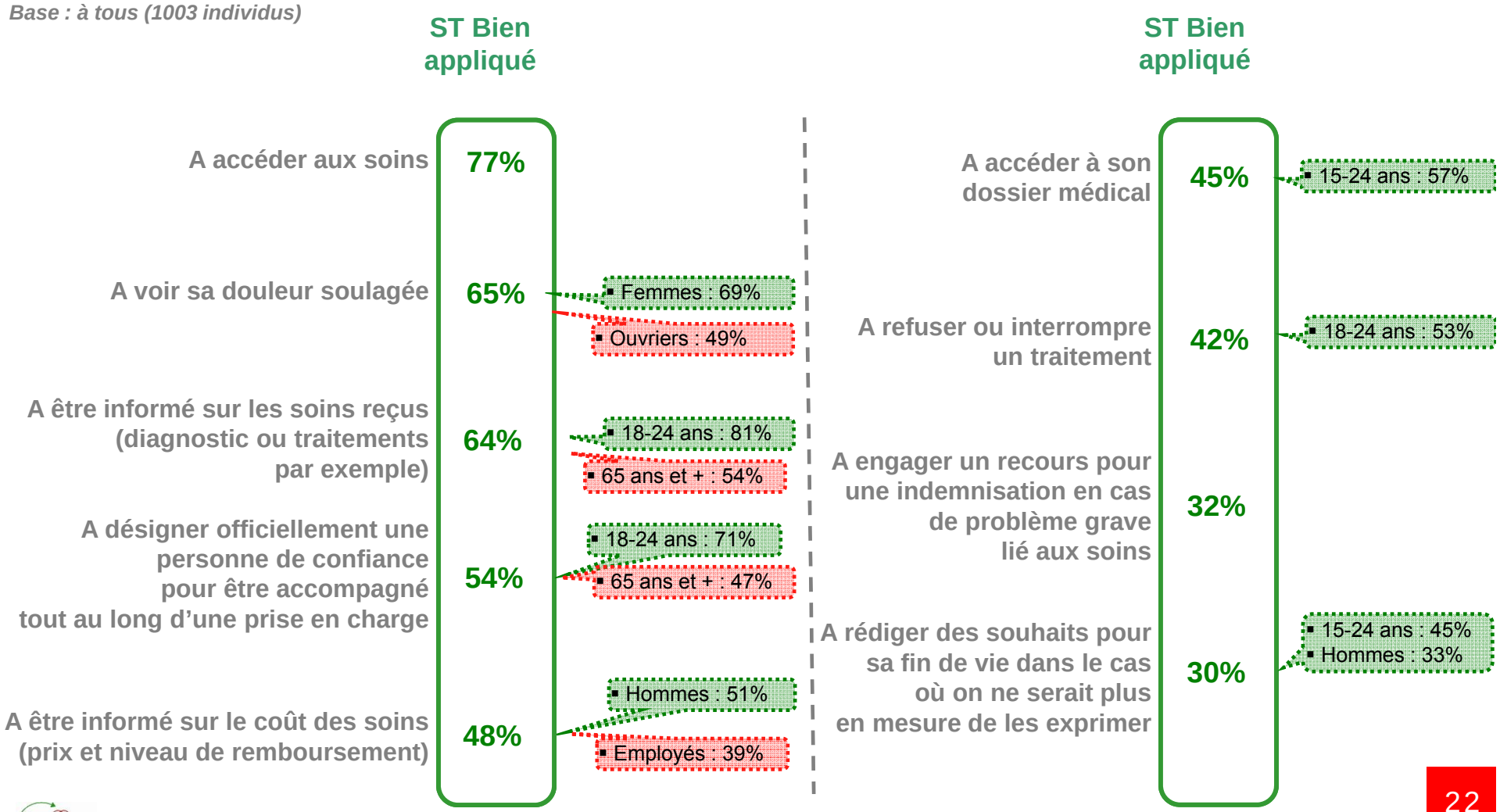
Base : à tous (1003 individus)



Les seniors ont significativement moins le sentiment que le droit à être informé sur les soins reçus est bien appliqué

Q7. 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 (1003 individus)



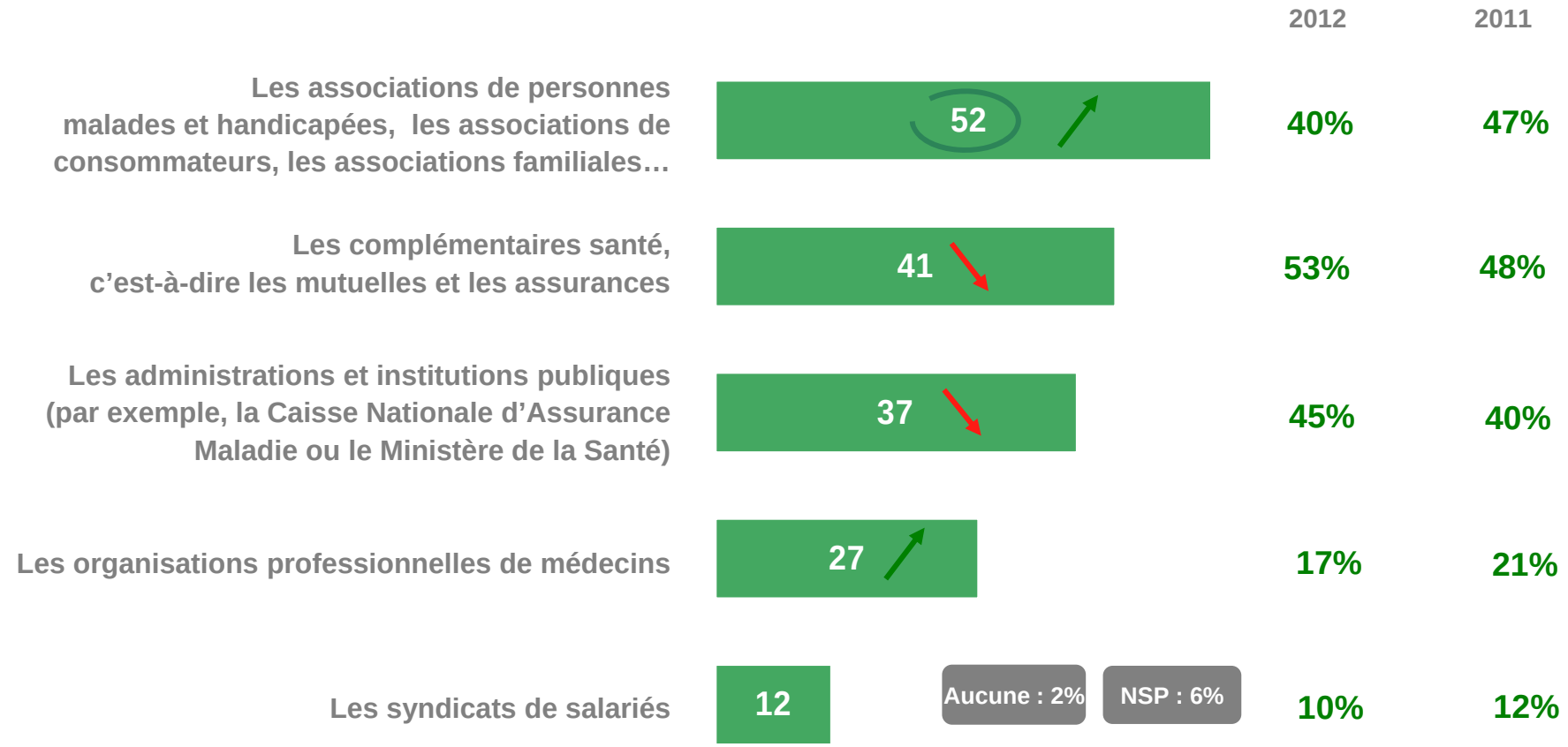
Pas de différence significative selon que les interviewés soient atteints d'une ALD ou non

Cette année, les associations sont perçues comme les acteurs les plus légitimes pour représenter les intérêts des malades

Q8. 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 (1003 individus)

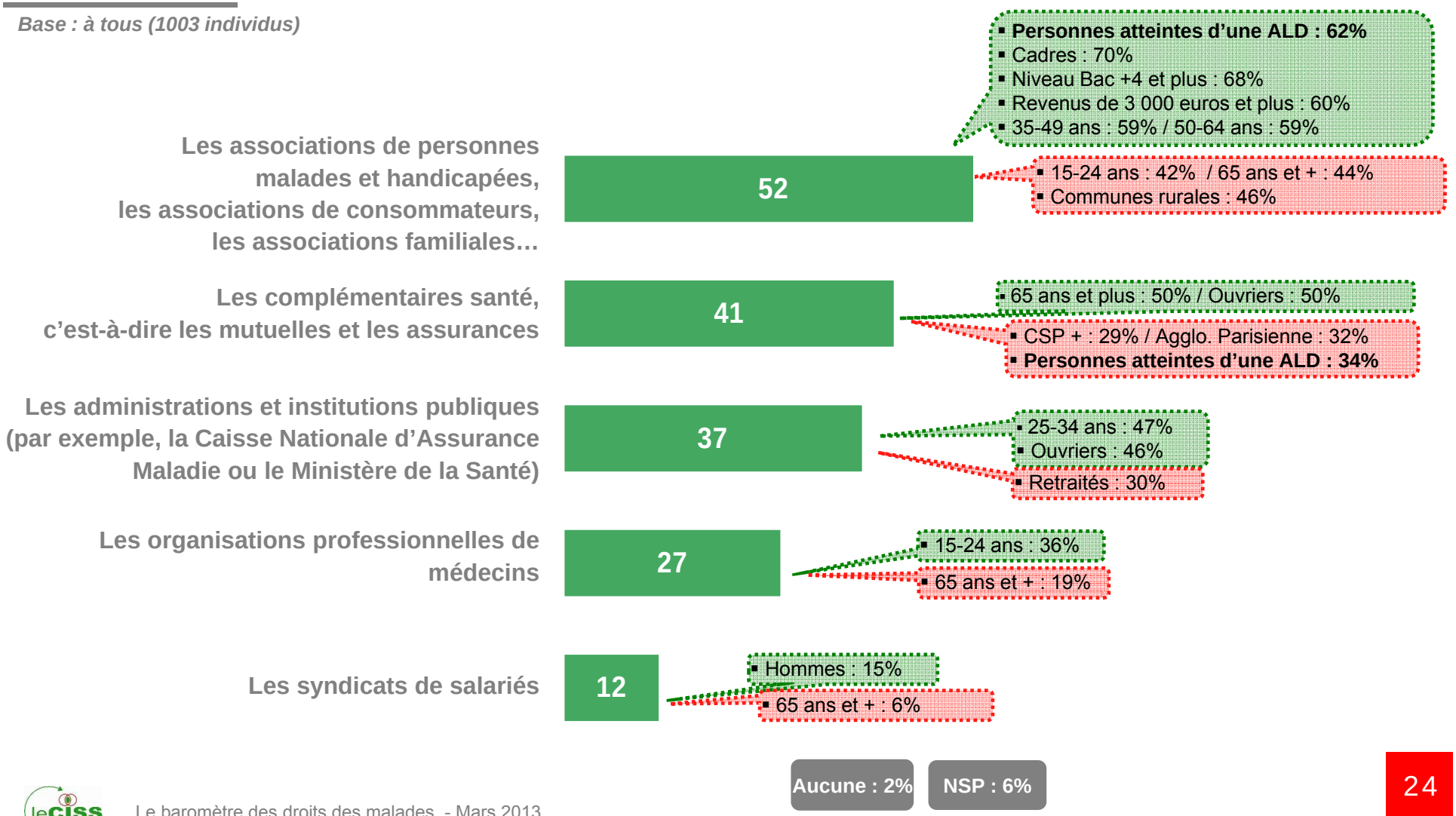
Deux réponses possibles



Les personnes atteintes d'une ALD accordent encore plus de crédit aux associations

Q8. 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 (1003 individus)



4 Les difficultés d’accès au crédit

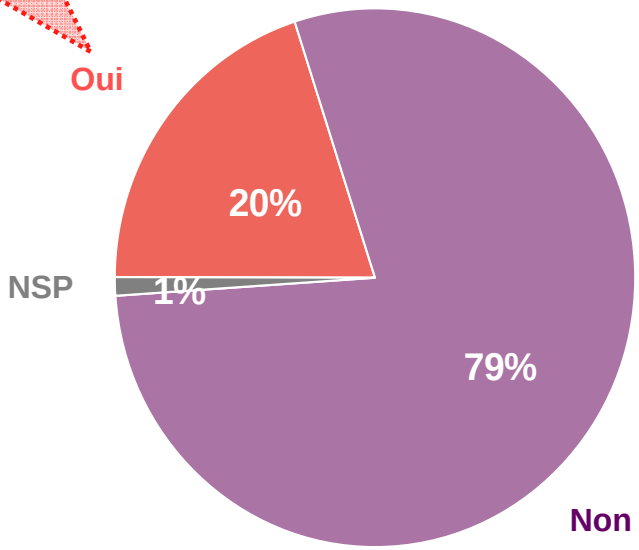
2 Français sur 10 ont déjà été confrontés au refus d'assurance pour raisons de santé

Q9. 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 (1003 individus)

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

- **Personnes atteintes d'une ALD : 32%**
- 35-49 ans : 25%



** Le libellé a été modifié. Il est trop différent de celui des années précédentes pour pouvoir analyser l'évolution sur cette question. En 2012, le libellé de la question était : « Certaines banques ou compagnies d'assurance refusent ou rendent plus difficile l'accès au crédit à des personnes en situation de handicap, malades, ou ayant été malades. Vous-même ou l'un de vos proches (famille ou amis), avez-vous déjà été confronté à l'une de ces situations -*

*** En 2012, l'item était : « Le refus d'accès au crédit en raison de l'état de santé »*

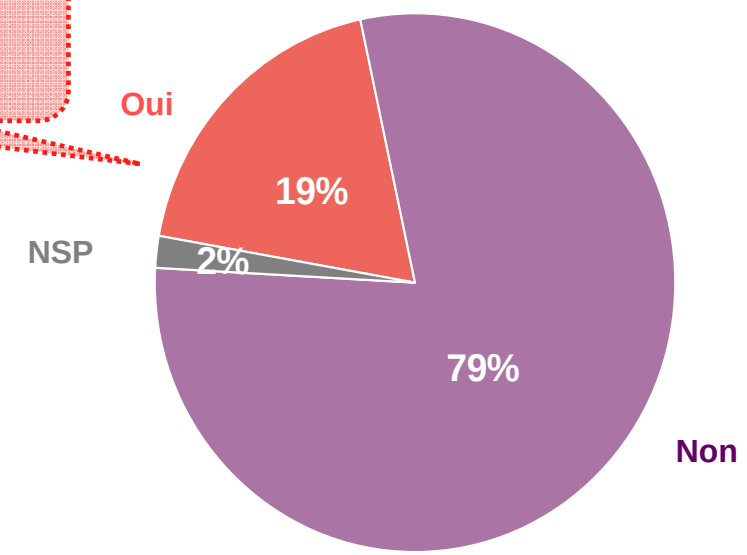
Les propositions d'assurance avec exclusion de garanties ont touché près de 2 Français sur 10

Q9. 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 (1003 individus)

Une proposition d'assurance avec exclusion de garanties ? *

- **Personnes atteintes d'une ALD : 35%**
- Professions intermédiaires : 27%
- 35-49 ans : 24%
- Niveau Bac ou plus : 22%
- Communes de mois de 100 000 habitants : 22%



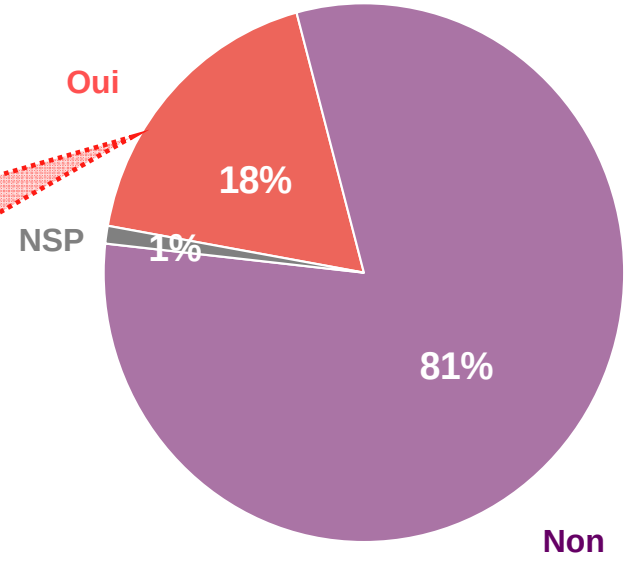
** NB : en 2012, cet item n'existait pas*

Près de 2 Français sur 10 se sont déjà vu proposer une assurance avec surprime pour raisons de santé

Q9. 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 (1003 individus)

Une proposition d'assurance avec surprime** ?



- **Personnes atteintes d'une ALD : 28%**
- Employés : 24%
- 35-49 ans : 24%
- 50-64 ans : 23%
- Habitants en province : 19%

ST Confrontés à au moins une des trois situations testées dans le cadre de l'accès à un crédit :

32%

- **Personnes atteintes d'une ALD : 49%**
- **35-49 ans : 38%**

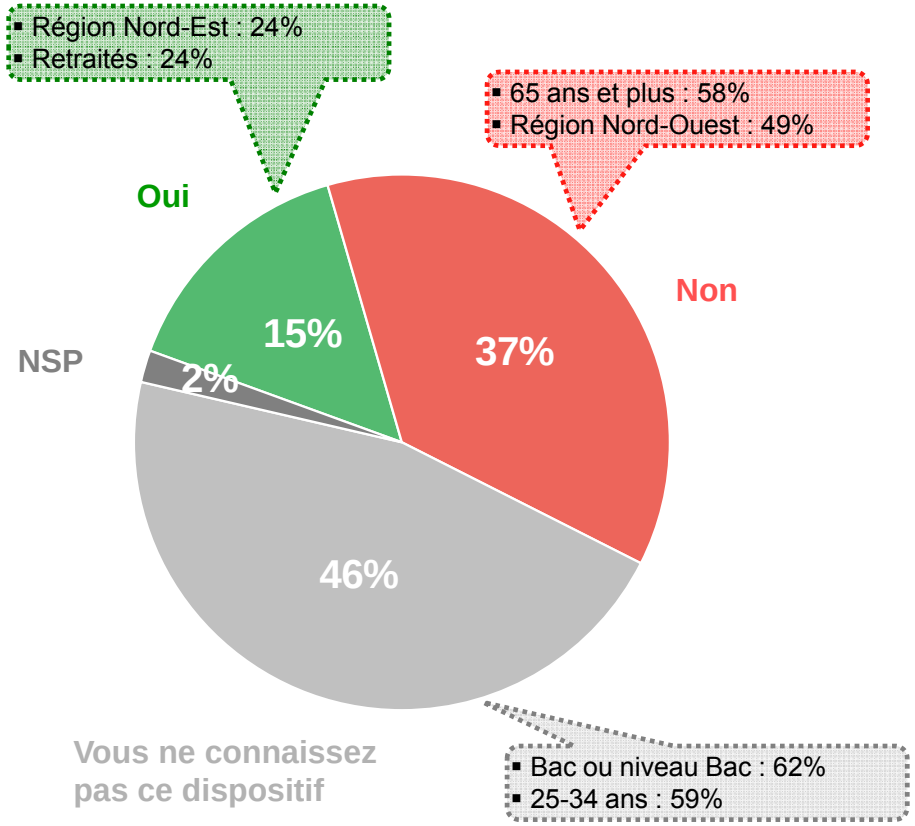
** Le libellé a été modifié. Il est trop différent de celui des années précédentes pour pouvoir analyser l'évolution sur cette question. En 2012, le libellé de la question était : « Certaines banques ou compagnies d'assurance refusent ou rendent plus difficile l'accès au crédit à des personnes en situation de handicap, malades, ou ayant été malades. Vous-même ou l'un de vos proches (famille ou amis), avez-vous déjà été confronté à l'une de ces situations -*

*** En 2012, l'item était : « L'accès au crédit moyennant le paiement d'une surprime en raison de l'état de santé. »*

Face aux difficultés rencontrées, le dispositif AERAS a permis, dans 15% des cas, d'accéder à l'emprunt

Q10. 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* (319 individus, soit 32% de l'échantillon)



** Le filtre de la question a été modifié, nous ne pouvons donc pas analyser les évolutions sur cette question. En 2012, le filtre était : « à ceux qui ont été confrontés au refus d'accès au crédit ou à l'application d'une surprime »*

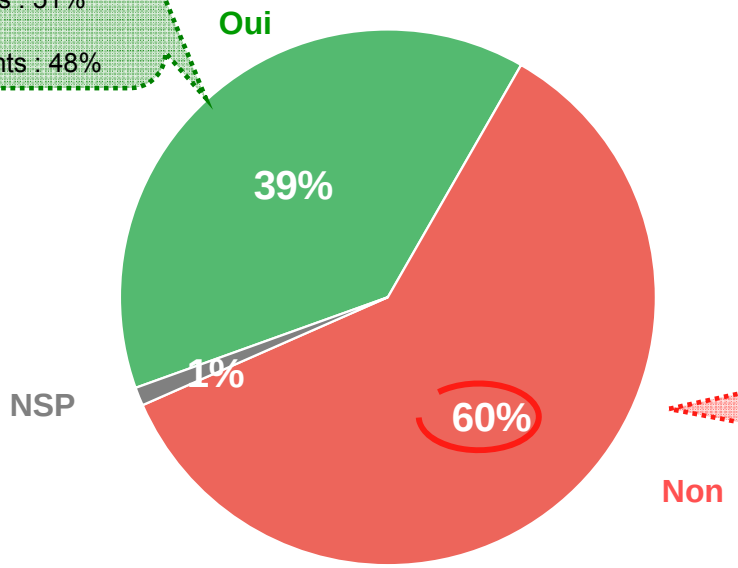
5 Questions d’actualité concernant la nouvelle directive européenne

La directive européenne favorisant l'accès aux soins dans un autre pays de l'UE est méconnue par 6 Français sur 10

Q11. Il existe aujourd'hui une nouvelle directive européenne facilitant aux assurés sociaux d'un Etat membre de l'Union Européenne l'accès aux soins dans un autre pays de l'Union, tout en étant remboursé dans leur pays d'origine. Avez-vous déjà entendu parler de cette directive ?

Base : à tous (1003 individus)

- **Personnes atteintes d'une ALD : 55%**
- Niveau d'enseignement Bac +4 et plus : 53%
- Retraités : 52%
- Revenus de 3000 à moins de 5000 euros : 51%
- 50 à 64 ans : 50%
- Communes de 20 000 à 100 000 habitants : 48%

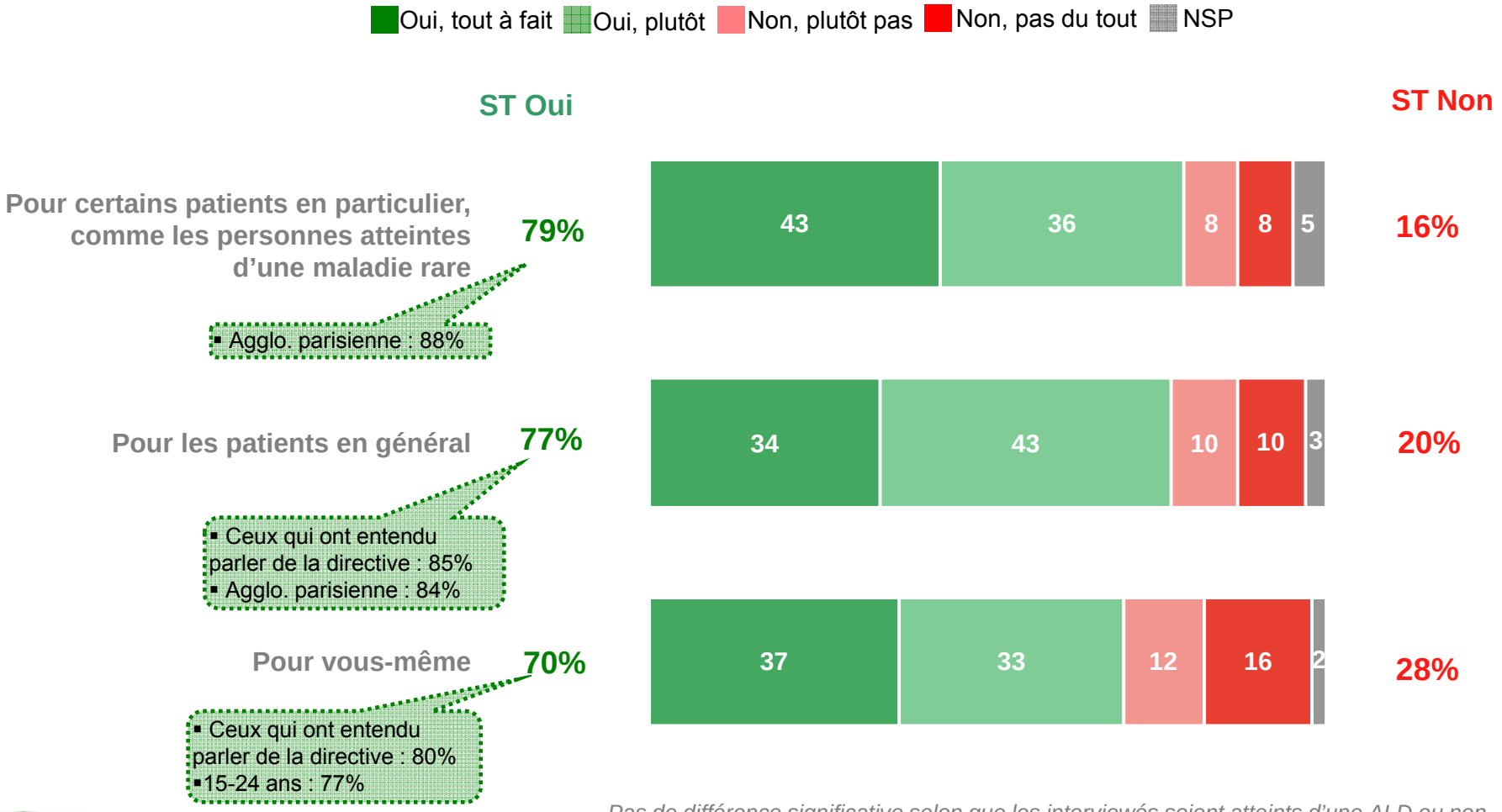


- Ouvriers : 77%
- Non diplômés : 75%
- Revenus de moins de 1 000 euros : 73%
- 15-24 ans : 72%
- 25-34 ans : 72%
- Région Sud Est : 66%

La directive européenne est perçue comme une réelle avancée dans l'accès aux soins

Q12. Cela vous paraît-il être une avancée pour l'accès aux soins… ?

Base : à tous (1003 individus)



Pas de différence significative selon que les interviewés soient atteints d'une ALD ou non

Principaux enseignements

Principaux enseignements (1/6)

- **L'institut LH2, sur demande du CISS, a procédé à la sixième vague d'interrogation des Français dans le cadre du « baromètre des droits des malades » les 22 et 23 mars 2013, auprès d'un échantillon représentatif de la population française de 1003 individus interrogés par téléphone. Cette enquête s'inscrit cette année dans le cadre de la journée européenne des droits des patients, le 18 avril.** Les principaux enseignements de cette vague sont précisés ci-après.

Le médecin traitant, l'acteur de référence des Français en matière de santé

- Malgré les récents scandales sanitaires (scandale du Médiator, des prothèses PIP, des pilules de 3ème et 4ème génération), les relations **des Français avec leurs médecins semblent toujours de qualité.** Parmi les sources d'information testées, les sondés **accordent prioritairement leur confiance en matière de santé au médecin traitant** puis au médecin spécialiste (respectivement 94% et 91% des répondants leur font confiance). La légitimité du médecin traitant semble particulièrement forte puisque plus de la moitié des interviewés lui font tout à fait confiance (54%). Les Français accordent également **beaucoup de crédit aux pharmaciens** (86% de confiance).
- **Les associations recueillent un taux de confiance honorable** mais plus mitigé (63%), elles se placent dans le classement après **les complémentaires santé (72%), les proches (70%) et les organismes publics (68%)**. Notons que les populations les **plus jeunes sont plus confiantes** envers les associations (73% vs 63% pour l'ensemble). **Internet** est de loin la **source d'information la moins fiable** aux yeux des Français, alors même qu'elle est de plus en plus utilisée en matière de santé : seul un tiers d'entre eux semble convaincu par ce mode d'information.
- Cette confiance accordée envers le médecin traitant se retrouve lorsqu'il s'agit de choisir **un professionnel ou un établissement de santé**. Effectivement, le **médecin traitant est encore plébiscité** puisque 71% des répondants y feraient appel en premier pour être conseillés. Parmi eux sont surreprésentés les personnes de 65 ans et plus (83%) et les personnes habitant en zone rurale (77%). Loin derrière le médecin traitant, **les proches** constituent la 2ème source d'information concernant la qualité d'un professionnel ou d'un établissement (15% des citations 'en premier' et tout de même 29% parmi les jeunes de 15 à 24 ans), preuve de **l'importance du réseau personnel** et du bouche à oreille dans ce choix. L'entourage devance ainsi le **médecin spécialiste (8% des citations), Internet (2%)** ainsi que **le pharmacien (1%).**

Principaux enseignements (2/6)

- **Les personnes atteintes d'une ALD** ont tendance à accorder encore **plus de crédit au médecin traitant** que la moyenne des Français : 97% d'entre elles lui font confiance (vs 94%) et 82% y ont recours pour choisir un professionnel ou un établissement de santé (vs 71%). Elles ont également plus de doutes que l'ensemble de l'échantillon concernant la fiabilité de la presse spécialisée ou des livres spécialisés (48% de confiance vs 58% pour l'ensemble).

Des réserves assez fortes quant à l'intérêt d'Internet dans le domaine de la santé

- A l'heure où les informations disponibles sur Internet concernant la santé sont de plus en plus foisonnantes (témoignages, conseils, échanges avec d'autres malades..), de nouvelles pratiques voient le jour avec notamment des comportements **d'auto-diagnostic et d'auto-médication**. Mais ces nouvelles pratiques sont-elles bien perçues ? Les Français prennent-ils vraiment de l'autonomie par rapport au corps médical classique ?
- Comme nous l'avons observé précédemment, Internet ne semble pas considéré comme une source fiable d'information sur la santé [57% des Français ne lui font pas confiance]. Si une courte majorité considère que les informations sur Internet permettent de **bénéficier d'un soutien psychologique** ou d'être **mieux informé pour dialoguer avec le médecin** (53% pour chacun de ces items), une minorité estime qu'elles permettent de **contester l'avis du médecin** (33%) ou d'avoir **recours à l'auto-diagnostic ou à l'auto-médication** dans certains cas (23%). Aujourd'hui, aux yeux des Français, l'utilisation d'Internet ne semble donc pas remettre en cause la parole et l'expertise du médecin, du moins en déclaratif.
- Les Français paraissent également critiques **concernant les services de santé disponibles sur Internet** (consultation de médecins en ligne, carnets de santé électroniques…). Aucun des items de perception testés ne recueille la majorité des suffrages. Ainsi 48% des Français jugent que ces services **sont utiles**, 30% qu'ils sont **sécurisées en matière de protection des données** et 24% qu'ils **inspirent confiance**. Enfin les Français semblent **convaincus à 91% que ces services en ligne ne peuvent pas remplacer** les services de santé traditionnels.

Principaux enseignements (3/6)

- Nous pouvons observer que concernant ces questions liées à Internet, **les personnes atteintes d'une ALD** ont un **jugement plus sévère que la moyenne** des Français et restent très attachées à un contact réel et de proximité avec les professionnels de santé. 39% d'entre eux pensent par exemple que l'information sur Internet est un soutien psychologique entre malades (vs 53% pour l'ensemble et un taux important de 75% parmi les plus jeunes) et seuls 36% reconnaissent l'utilité des services de santé sur Internet (vs 48% pour l'ensemble).

Les Français semblent bien informés dans les situations courantes de santé mais un certain déficit d'information se fait sentir dans les cas plus problématiques

- La **grande majorité des Français s'estime bien informée concernant son état de santé** et les soins et traitements qui y sont liés (85% dont 34% très bien informés) ainsi que **concernant le niveau de compétence des médecins** lorsqu'ils recherchent un professionnel de santé (80% dont 32% très bien informée), dimensions qui ont plutôt à trait à la vie courante. Si les Français savent repérer le niveau de compétence des médecins, ils semblent également à l'aise dans **leur parcours et leur orientation** dans le système de santé (78% de 'Bien informés'), et plutôt au fait de **la qualité des soins** dans les établissements de santé (76%)
- On remarque en revanche certaines **lacunes en matière d'information** concernant des situations plus ponctuelles et plus exceptionnelles : seuls 60% des Français se déclarent bien informés concernant **les modalités d'accès à leur dossier médical**, et 55% concernant **les recours et les démarches à effectuer en cas de problème** grave lié à leurs soins (notons que ce taux atteint tout de même 62% parmi ceux qui connaissent les CRUQPC). Un déficit d'information est également à noter concernant **le coût des soins et des médicaments** et leur prise en charge (69% de 'Bien informés').
- Les **personnes les plus âgées**, plus concernées par les problèmes de santé, se sentent logiquement **globalement mieux informés** que la moyenne des Français : le niveau d'information concernant le parcours de soins atteint ainsi par exemple 86% parmi les personnes âgées de 65 ans et plus (vs 78% pour l'ensemble).

Principaux enseignements (4/6)

La notoriété des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) et des Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI) reste faible

- **La notoriété des** CRCI et des CRUQPC reste mitigée malgré une forte progression en ce qui concerne les CRCI. **Un tiers des Français (33%) déclare avoir déjà entendu parler des CRCI**, un score en forte hausse par rapport à l'an dernier (24%, +9 points). Le taux de notoriété des CRUQPC est stable (12%). Au global, **37% des Français connaissent au moins une des deux commissions** (CRCI et CRUQPC), et plus particulièrement les personnes retraitées (43%), les personnes habitant la région parisienne (43%) et les **personnes atteintes d'une ALD** (47%).

Les droits des malades semblent jugés et connus de manière assez hétérogène

- Le baromètre a été l'occasion cette année d'interroger les Français sur leur perception des différents droits des malades présents dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Nous observons les mêmes différences de jugement entre situations courantes et cas plus ponctuels lorsqu'on interroge les Français sur leur perception de la bonne application ou non des droits des patients.
- Ainsi les Français considèrent majoritairement que **le droit à accéder aux soins** ainsi que **les droit à voir sa douleur soulagée** et **à être informé sur les soins reçus** sont bien appliqués (respectivement 77%, 65% et 64%). En revanche, les droits **à accéder à son dossier médical** ou **à refuser ou interrompre un traitement** semblent **plus problématiques** : seuls 4 Français sur 10 jugent qu'ils sont bien appliqués (respectivement 45% et 42%).
- Les différents droits semblent **relativement bien connus** : 7 droits sur 9 testés sont connus en moyenne. Certains droits mériteraient cependant certainement un effort de communication, c'est le cas notamment du droit **à rédiger des souhaits pour sa fin de vie** dans le cas où on ne serait plus en mesure de les exprimer (62% de notoriété) ainsi que du droit **à désigner officiellement une personne de confiance pour être accompagné** tout au long d'une prise en charge (68% de notoriété).
- Les **personnes atteintes d'une ALD** ont un jugement très proche de l'ensemble des Français concernant la bonne application des droits ou non. Néanmoins et logiquement, **leur connaissance des droits des malades semble plus pointue** : 84% d'entre eux connaissent le droit à accéder à son dossier médical (vs 79% pour l'ensemble), et 90% connaissent le droit à voir sa douleur soulagée (vs 85%).

Principaux enseignements (5/6)

Dans un contexte de scandales sanitaires, les associations se placent en tête du classement des organisations les plus légitimes pour défendre les intérêts des malades et la confiance envers les acteurs publics chute

- Cette année, **les associations** sont considérées comme **les acteurs les plus légitimes pour représenter et défendre les intérêts des malades aux yeux des Français** : 52% d'entre eux ont ce sentiment, alors qu'ils n'étaient que 40% l'an dernier. Il s'agit d'une hausse importante de 12 points. En parallèle, la confiance accordée aux pouvoirs publics chute de 8 points. Le soutien aux associations est encore plus marqué parmi **les personnes atteintes d'une ALD (62%)** et les personnes de niveau Bac+4 et plus (68%).
- Les **complémentaires santé** (41% de citations, -12 points) se placent en 2ème position de ce classement. Viennent ensuite les **administrations et institutions publiques** (37% de citations, -8 points), **les organisations professionnelles de médecins** (27%, +10 points), et en bas de tableau les syndicats de salariés (12%, + 2 points).

2 Français sur 10 ont déjà été confrontés au refus d'assurance pour eux-mêmes ou pour leurs proches pour raisons de santé

- La proportion de personnes ayant déjà fait face – ou dont un proche a déjà fait face – **à un refus d'assurance en raison d'un handicap ou d'une maladie est de 20%.** Ce refus d'assurance est logiquement plus fréquent chez les **personnes atteintes d'une ALD (32%).** Les scores sont très proches concernant la **proposition d'assurance avec exclusion de garanties** : 19% des Français ont vécu cette situation (35% parmi les personnes atteintes d'une ALD). De plus, 18% des sondés se sont vus proposer **une assurance avec surprime** (28% parmi les personnes atteintes d'une ALD).
- Au final, un tiers des répondants (32%) a été confronté (lui-même ou une personne de son entourage) à au moins une de ces trois situations difficiles pour accéder à un crédit. Parmi eux, **15% ont profité du dispositif de la convention AERAS pour accéder à un emprunt,** 37% n'en ont pas bénéficié et 46% ne connaissaient pas son existence.

Principaux enseignements (6/6)

La nouvelle directive européenne favorisant l'accès aux soins des patients au niveau de l'Union Européenne est connue de 4 Français sur 10 et semble perçue comme une avancée dans l'accès aux soins

- Dans le cadre d'une publication des résultats de ce sondage à l'occasion de la journée européenne des droits des patients le 18 avril, l'enquête s'est intéressée à la nouvelle directive concernant les soins transfrontaliers. **39% des Français ont entendu parler de cette directive** adoptée au Parlement européen en mars dernier. Le taux de notoriété de cette directive est significativement supérieur parmi les personnes les plus au fait des questions de santé, retraités (52%) et **personnes atteintes d'une ALD (55%).** A l'inverse, les jeunes ont moins entendu parler de la directive que la moyenne des Français : 72% des personnes âgées de 15 à 34 ans ne la connaissent pas (vs 60% pour l'ensemble).
- Les Français semblent accueillir positivement cette directive européenne : **79% d'entre eux estiment qu'il s'agit d'une avancée pour certains patients** en particulier (cette disposition devant permettre de mieux soigner les personnes atteintes d'une maladie rare), et 43% le considèrent tout à fait. Il s'agit également pour eux d'une avancée **pour les patients en général** (77% pour l'ensemble et même 85% parmi ceux qui ont entendu parler de la directive) **et pour eux-mêmes** (70% pour l'ensemble et 80% parmi ceux qui en ont entendu parler).

Annexes

Profil de l'échantillon

SEXE	
Hommes	48%
Femmes	52%
AGE	
ST 15-24 ans	***15%***
15-17 ans	4%
18-24 ans	11%
25-34 ans	***15%***
35-49 ans	***26%***
50-64 ans	***24%***
65 ans et plus	***20%***
PROFESSION DU CHEF DE MÉNAGE	
ST CSP+	***21%***
Agriculteur, exploitant	2%
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	6%
Cadre, profession intellectuelle supérieure	13%
Profession intermédiaire, contremaître	***15%***
ST CSP-	***28%***
Employé, personnel de service	10%
Ouvrier, ouvrier agricole	18%
ST Inactifs	***36%***
Retraité	30%
Autre inactif	6%
AFFECTION LONGUE DURÉE (ALD)	
Personnes atteintes d'une ALD	***16%***
Personnes non atteintes d'une ALD	***84%***