10ème anniversaire de la loi du 4 mars 2002 : des droits qui gagneraient à être mieux connus

- 80% s'estiment bien informés en la matière,
- 88% pensent que l'information délivrée par leur médecin sur leur état de santé est de qualité, de même que la prise en compte par celui-ci de leurs demandes et attentes dans la prescription des soins et des traitements.

On note même une **amélioration du niveau d'information perçu par les Français en matière de coût et de prise en charge des soins** : avec près de 40% de personnes s'estimant insuffisamment informées, il est toujours inférieur au sentiment d'information sur la qualité des soins malgré une augmentation du niveau de satisfaction en la matière qui s'établit donc à 61% en 2012. Peut-être s'agit-il là d'une conséquence des efforts réalisés ces dernières années pour rendre cette information économique autour des soins plus accessible et transparente : rappel de l'obligation d'affichage de leurs tarifs par les professionnels de santé, renforcement de l'indication de cette information tarifaire sur le site de l'Assurance maladie ameli.fr, imposition d'un devis obligatoire pour toute prestation supérieure à 70€…

En revanche, si on les interroge de façon plus précise et individuelle sur leurs pratiques et leurs connaissances en matière d'information sur la qualité de notre système de santé, l'appréciation des Français se révèle plus critique :

- Près de 9 Français sur 10 (86%) souhaiteraient pouvoir se référer à des critères de qualité pour pouvoir s'orienter vers l'établissement de leur choix dans le cadre d'une hospitalisation programmée, preuve de l'existence de lacunes en matière d'information.
- Si les trois quarts des Français (74%) pensent être bien informés sur les actions à mener en cas de problème suite à un acte de soin, ils ne sont en fait que moins d'un tiers à déclarer avoir déjà ne serait-ce que « entendu parler » de l'existence des Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (CRCI) ou des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC).

De même, concernant le dispositif AERAS, visant à faciliter l'accès à l'assurance et à l'emprunt de celles et ceux présentant un risque de santé aggravé, on note sa méconnaissance par le public y compris auprès des personnes indiquant pourtant avoir été concernées par le refus d'accès au crédit en raison d'un handicap ou d'une maladie. Ainsi, parmi les sondés qui se sont vu eux-mêmes ou un de leurs proches refuser un crédit ou contraints de payer une surprime d'assurance, 21% disent avoir pu profiter du dispositif AERAS pour finalement accéder à l'emprunt (+ 8 points par rapport à 2011)… mais 47% affirment encore ne pas connaître ce dispositif.

Des enseignements qui témoignent d'un important défaut de notoriété des différents moyens mis en place pour permettre l'exercice des droits individuels des malades, reconnus dans la loi. Concernant les droits collectifs et la démarche de représentation des usagers dans le cadre de la démocratie sanitaire, il apparaît qu'il s'agit encore d'une dynamique de participation de la société civile à la décision publique peu identifiée par le grand public.

L'évaluation par les Français des organisations leur semblant les plus à même de représenter les intérêts des

malades et des usagers du système de santé paraît liée à des considérations d'ordre conjoncturel, plutôt qu'en rapport avec une réelle conviction sur le rôle des différents acteurs impliqués dans le champ de la santé. Ainsi, en 2012, le trio de tête des organisations désignées comme les plus légitimes est d'abord composé des complémentaires santé (mutuelles et assurances, à 53%, +3 points par rapport à 2011), devant les administrations et institutions publiques (à 45%, + 5 points par rapport à 2011) puis les associations (à 40%, -7 points par rapport à 2011). Les campagnes de communication conséquentes menées au cours de l'année dernière par la Mutualité française, notamment autour de la pétition « Un impôt sur notre santé ? C'est NON ! » appelant les Français à se mobiliser contre la taxe sur les contrats responsables, ou encore celle concernant la prise en charge du risque dépendance, sont certainement des éléments qui participent à expliquer cette première place occupée par les « complémentaires santé » dans ce palmarès.

Là aussi il apparaît primordial que les Français, en tant qu'usagers et principaux contributeurs de leur système de santé, soient mieux sensibilisés sur le rôle qui est reconnu et rempli par les associations agréées dans le fonctionnement de la représentation des usagers pour consolider notre démocratie sanitaire naissante.

La plus grande visibilité qui doit être apportée à la démocratie sanitaire et à son fonctionnement est d'ailleurs rendue d'autant plus nécessaire et urgente que **les scandales sanitaires récents, dont les affaires du Mediator et des prothèses PIP, sont venus entacher la confiance que les Français apportent aux différents acteurs de la santé** et en particulier à l'industrie pharmaceutique ainsi qu'aux fabricants de dispositifs médicaux (confiance affectée pour 61% des Français), ou aux institutions publiques (confiance affectée pour 56% des Français).

Enfin, pour restaurer pleinement la confiance des Français dans les acteurs du monde sanitaire et médical, **il faudra aussi trouver les moyens de mettre définitivement fin aux refus de soins dont continuent à faire part les interviewés**. S'ils restent marginaux en population générale (4%), les refus de soins pour raison financière sont en revanche beaucoup plus fréquents au sein de certaines populations : les personnes en ALD (8% disent en avoir déjà été victimes), et surtout les personnes aux revenus inférieurs à 1000 € (14% ont déjà été confrontées à des refus de soins).

Autant d'éléments qui renforcent notre conviction selon laquelle il est prioritaire que les pouvoirs publics apportent les moyens de faire connaître et appliquer par le plus grand nombre les dispositions existantes en matière de droits des malades, qu'il s'agisse des droits individuels ou collectifs. Il serait aujourd'hui contre productif de se hâter à de nouvelles dispositions législatives, alors que nombre de droits et de dispositifs ne sont toujours pas ancrés dans les pratiques ni des Français, ni même de l'ensemble des acteurs du système de santé.

[1] Sondage LH2 pour le CISS, réalisé les 17 et 18 février 2012 par téléphone auprès d'un échantillon de 1005 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus.