Baromètre 2014 sur les droits des malades (1) :

Un sentiment d'information qui progresse, insuffisamment en pratique

Le niveau d'information ressenti par les usagers progresse dans toutes les situations concernant leur santé, mais c'est toujours sur les aspects pratiques de la démarche de soins que l'information passe le moins bien : les modalités d'accès à son dossier médical ainsi que les recours et les démarches en cas de problème grave lié aux soins sont les points sur lesquels les usagers se déclarent toujours le moins bien informés (respectivement 30% et 27% d'entre eux disent être mal informés en la matière).

C'est donc quand il s'agit de se pencher sur l'information pratique, utilisable par les usagers dans leur recours au système de santé, et non plus sur le sentiment théorique d'information, qu'on voit les carences informationnelles subsister.

Internet et santé : la suspicion toujours de mise, en particulier pour les personnes en ALD

Si la perception d'Internet progresse parmi l'ensemble des usagers comme outil d'information en matière de santé, la confiance vis-à-vis des services de santé en ligne reste faible en particulier chez les personnes les plus concernées par la maladie : ces services n'inspirent confiance qu'à 25% des usagers, et même à seulement 15% des personnes se déclarant en affection longue durée (ALD).

Les droits des malades liés à la fin de vie sont parmi les plus méconnus, et nombre de droits élémentaires encore ressentis comme mal appliqués

Si la notoriété des droits qui s'appliquent aux personnes malades et aux usagers du système de santé apparaît en progression pour l'ensemble de ceux suivis par notre baromètre, ceux qui restent les plus mal connus sont en lien avec les situations de fin de vie. L'actualité médiatique a récemment rappelé les difficultés dans la mise en œuvre des droits sur la fin de vie, visiblement sans permettre aux usagers de prendre pleinement conscience de ces droits :

- 17% des personnes ne savent pas qu'elles peuvent refuser ou interrompre un traitement, 29% pensent que ce droit est mal appliqué ;
- 20% des personnes ne savent pas qu'elles peuvent rédiger des directives anticipées pour leur fin de vie, et 35% pensent que ce droit est mal appliqué.

De même, en ce qui concerne la possibilité d'exercer un recours pour une indemnisation en cas de problème grave lié aux soins, 22% ne connaissent toujours pas cette possibilité et 33% pensent qu'elle est mal appliquée.

Enfin des droits aussi élémentaires que l'accès au dossier médical ou l'information sur le coût des soins, même s'ils progressent, restent ressentis comme mal appliqués par plus d'1/3 des usagers (respectivement 34% et 35%).

AERAS : recul des déclarations de refus d'assurance en raison de l'état de santé, auquel plus d'une personne sur dix - et près du quart des personnes en ALD - dit encore avoir été confrontée

Si le pourcentage de personnes disant avoir été confrontées à des refus d'assurance baisse de 7 points entre 2013 et 2014 (passant de 20% à 13%), la diminution est moins importante pour celles déclarant avoir été confrontées à une proposition d'assurance avec exclusion de garanties (16%, -3 points) ou à une proposition d'assurance avec surprime (15%, -4 points).

Globalement, le pourcentage de personnes ayant été confrontées, elles-mêmes ou un de leurs proches, à au moins une de ces trois situations passe de 32% en 2013 à 25% en 2014. Parmi ces 25% de personnes confrontées à une difficulté d'assurance, la notoriété d'AERAS progresse considérablement : + 23 points. Toutefois, lorsque les personnes rapportent des recours au dispositif AERAS, il ne semble avoir permis de répondre aux difficultés que dans 22% des cas contre 52% où il ne l'a pas permis.

Refus de soins et dessous de table : des cas plus fréquents chez les personnes en ALD

4% des usagers disent avoir été victimes de discrimination de la part d'un professionnel ou d'un établissement de santé qui leur a refusé l'accès aux soins. Cette proportion monte à 9% pour les personnes en ALD (près de 1 sur 10), et même à 12% chez les ouvriers.

5% des usagers disent avoir été confrontés à une demande de « dessous de table » de la part d'un professionnel de santé, au cours des trois dernières années. Un chiffre qui a presque doublé par rapport au résultat obtenu à la même question dans une enquête précédente de 2007.

Les plus confrontées à cette dérive : celles qui sont en ALD sont 8% à déclarer s'être vu réclamer « une somme en espèce sans facturation » par un professionnel de santé. Un sujet dont les organismes de contrôle des professionnels de santé doivent s'emparer au risque que leur soit reproché son aggravation future si elle se confirmait.

Légitimité confirmée des associations pour représenter et défendre les intérêts des malades et usagers

Les associations restent en tête des organisations reconnues comme les plus légitimes par les usagers pour les représenter et les défendre : ils sont 60% à leur accorder cette légitimité (+ 8 points par rapport à 2013).

Les associations se voient largement confirmer aux yeux des usagers une légitimité certaine à les représenter et les défendre : un signe supplémentaire de l'urgence à ce que la puissance publique engage l'An II de notre démocratie sanitaire, recommandé notamment par le récent rapport remis à la ministre de la Santé.

La pleine expression des droits collectifs des usagers, qui passe en particulier par la reconnaissance politique et financière des modalités de leur représentation, est maintenant l'étape indispensable à une meilleure mise en œuvre des droits individuels.

Les travaux en cours sur la stratégie nationale de santé, et la loi de santé qui devrait en découler, ne sauront passer à côté de cette priorité.

(1) Sondage LH2 pour le CISS, réalisé les 14 et 15 mars 2014 par téléphone auprès d'un échantillon de 1006 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus.

Accédez au rapport d'enquête en cliquant ici.

A télécharger :