Baromètre des droits des personnes malades 2024

Mars 2024

Contact ☆ Anne Laure Gallay – Directrice du département Opinion

Contact ☆ Lise Gasperi – Cheffe de groupe

Contexte et objectifs

France Assos Santé regroupe plusieurs centaines d'**associations nationales et régionales agréées de santé,** militant pour les droits des patients et des usagers. C'est l'organisation de référence pour **représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.**

Dans la continuité du **Baromètre des droits des personnes malades** relancé en 2022 puis réalisé en 2023, France Assos Santé a souhaité reconduire cette année une vague d'enquête auprès des Français permettant de **mesurer les évolutions par rapport aux années précédentes**. Les objectifs principaux sont :

- D'évaluer le **niveau d'information des Français en matière de santé**
- De mesurer la **connaissance des droits des personnes malades** et leur **degré d'application** perçu
- D'évaluer les besoins en matière de **représentation des usagers**, la notoriété des dispositifs de représentation et la légitimité des acteurs
- De mesurer l'opinion des Français **sur différents sujets** tels que les pénuries de médicaments ou la fin de vie.

Méthodologie

Enquête réalisée par téléphone du **6 au 19 février 2024.**

Echantillon de **1507 personnes,** âgées de **15 ans et plus, représentatif de la population résidant sur le territoire français.**

La représentativité de l'échantillon a été assurée grâce à la **méthode des quotas** appliquée aux variables suivantes : sexe, âge, profession de l'interviewé et de la personne de référence du ménage, région et catégorie d'agglomération.

Comparaisons historiques : les résultats des questions barométriques sont comparés à ceux des deux précédentes **vagues du baromètre** (*réalisées par téléphone en 2022 auprès de 1802 personnes âgées de 15 ans et en 2023 auprès de 3690 personnes vivant en France métropolitaine et dans les DROM,).*
Les évolutions statistiquement significatives sont indiquées dans le rapport par les flèches suivantes : ↓↑

Nous rappelons que toute diffusion des résultats de cette enquête doit être accompagnée d'éléments techniques tels que le nom de l'institut BVA Xsight et de son commanditaire France Assos Santé, la méthode d'enquête, les dates de réalisation, la taille d'échantillon.

Structure de l'échantillon

Total échantillon = 1507	Effectifs bruts	Poids dans l'échantillon redressé
Sexe		
Homme	705	48%
Femme	802	52%
Age		
15 à 24 ans	218	14%
25 à 34 ans	213	15%
35 à 49 ans	346	24%
50 à 64 ans	356	24%
65 ans et plus	374	24%
Profession		
Indépendant, chef d'entreprise	67	4%
Cadre	180	10%
Profession intermédiaire	261	16%
Employé	189	12%
Ouvrier	401	27%
Retraité	126	12%
Autre inactif	52	5%
Catégorie d'agglomération		
Rural	319	21%
Agglomération de 2 000 à moins de 20 000 habitants	265	18%
Agglomération de 20 000 à moins de 100 000 habitants	217	14%
Agglomération de plus de 100 000 habitants	461	31%
Agglomération parisienne	245	16%

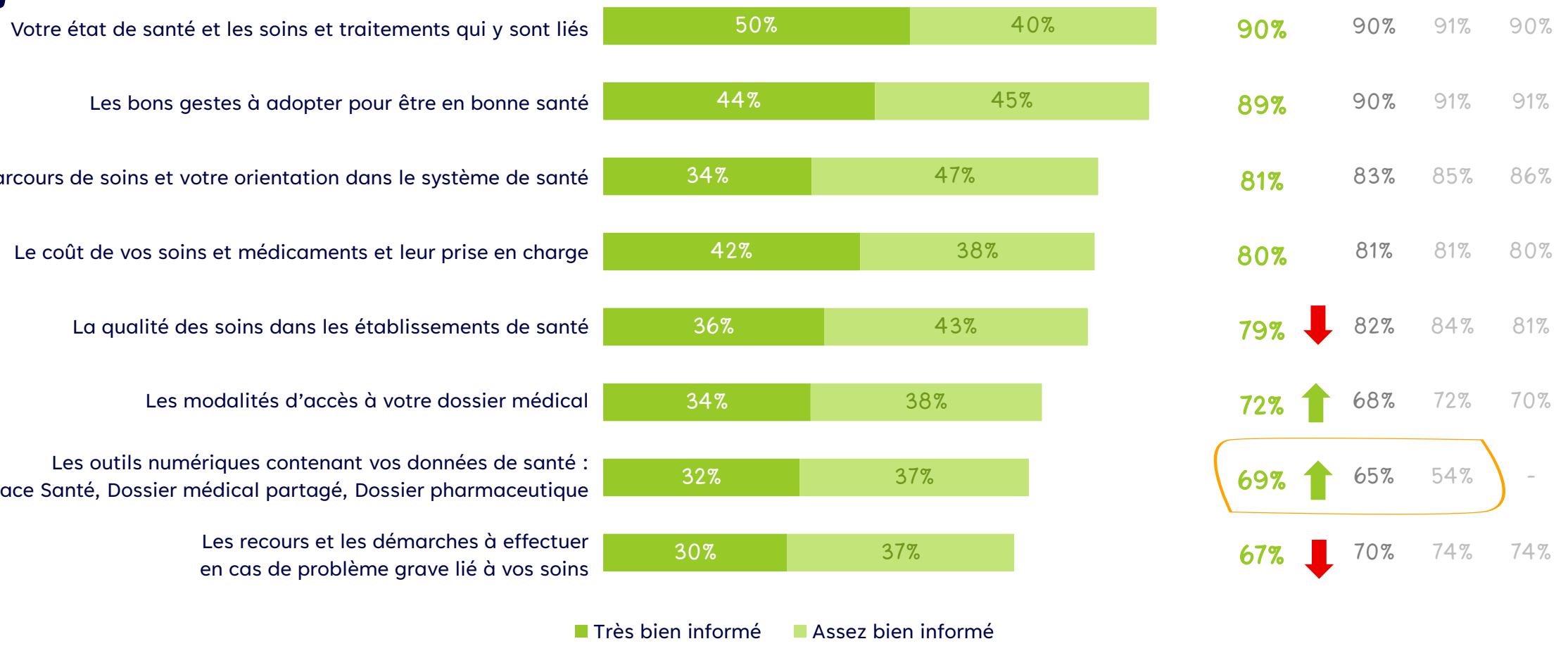
	Effectifs bruts	Poids dans l'échantillon redressé
Région		
Île-de-France	273	18%
Centre-Val de Loire	61	4%
Bourgogne-Franche-Comté	67	4%
Normandie	80	5%
Hauts-de-France	136	9%
Grand Est	125	8%
Pays de la Loire	84	6%
Bretagne	80	5%
Nouvelle-Aquitaine	120	9%
Occitanie	134	9%
Auvergne-Rhône-Alpes	188	12%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	108	8%
Corse	9	1%
Guadeloupe	9	3%
Martinique	9	
Guyane	5	
Mayotte	18	
La Réunion	1	

01

L'INFORMATION DES FRANÇAIS ET LEUR EXPERIENCE EN MATIÈRE DE SANTÉ

Les Français s'estiment plutôt bien informés en matière de santé. Leur familiarité avec les outils numériques continue de progresser. La tendance inverse est observée au sujet de la qualité des soins et les recours en cas de problèmes graves.

% de Français se sentant bien informés concernant…



1. Sur chacun de ces sujets concernant votre expérience en santé, vous sentez-vous… ?

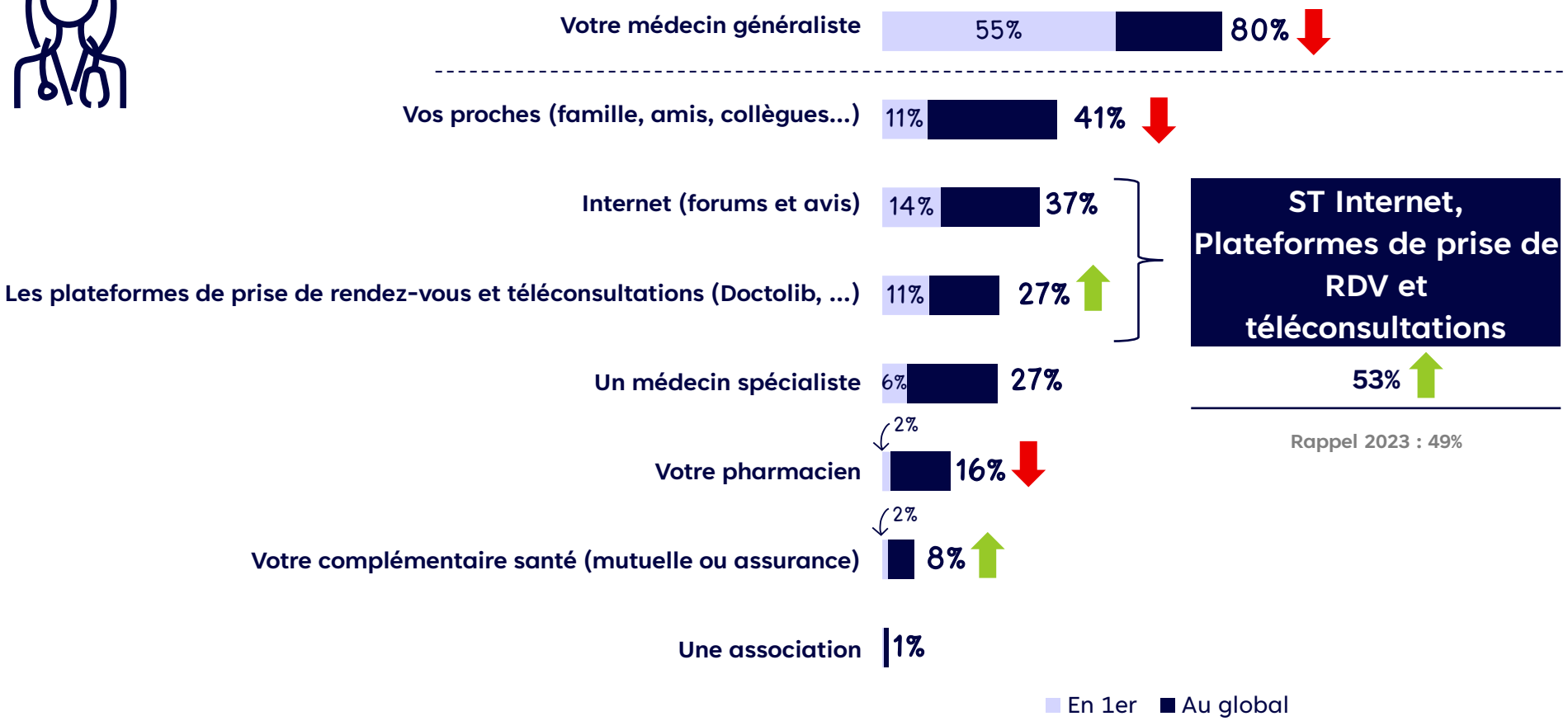
Base : à tous

L'âge des répondants a un impact majeur sur le niveau d'information. Les personnes âgées de 65 ans et plus se considèrent mieux informées sur la quasi-totalité des sujets, à l'exception des outils numériques.

% de Français se sentant bien informés concernant…	ST Bien informé	Publics les mieux informés	Publics sous informés
Votre état de santé et les soins et traitements qui y sont liés	90%		ALD : 86% Aidants : 85%
Les bons gestes à adopter pour être en bonne santé	89%	65 ans et plus : 93%	
Votre parcours de soins et votre orientation dans le système de santé	81%	65 ans et plus : 87% Femmes : 83%	Hommes : 79% 35-49 ans : 76%
Le coût de vos soins et médicaments et leur prise en charge	80%	65 ans et plus : 87% ALD : 85%	Aidants : 73% 35-49 ans : 72%
La qualité des soins dans les établissements de santé	79%	Moins de 35 ans : 85% 65 ans et plus : 83%	35-49 ans : 75% 50-64 ans : 73% Aidants : 73%
Les modalités d'accès à votre dossier médical	72%	65 ans et plus : 78%	35-49 ans : 66%
Les outils numériques contenant vos données de santé: Mon Espace Santé, Dossier médical partagé, Dossier pharmaceutique	69%	Moins de 35 ans : 75%	
Les recours et les démarches à effectuer en cas de problème grave lié à vos soins	67%	65 ans et plus : 75% ALD : 73%	35-49 ans : 59% Aidants : 57%

1. Sur chacun de ces sujets concernant votre expérience en santé, vous sentez-vous… ?
Base : à tous

Bien qu'en recul, le médecin généraliste demeure, de loin, le premier point de référence pour s'orienter dans le système de santé. Internet continue de se développer sous l'influence des plateformes de prises de RDV.



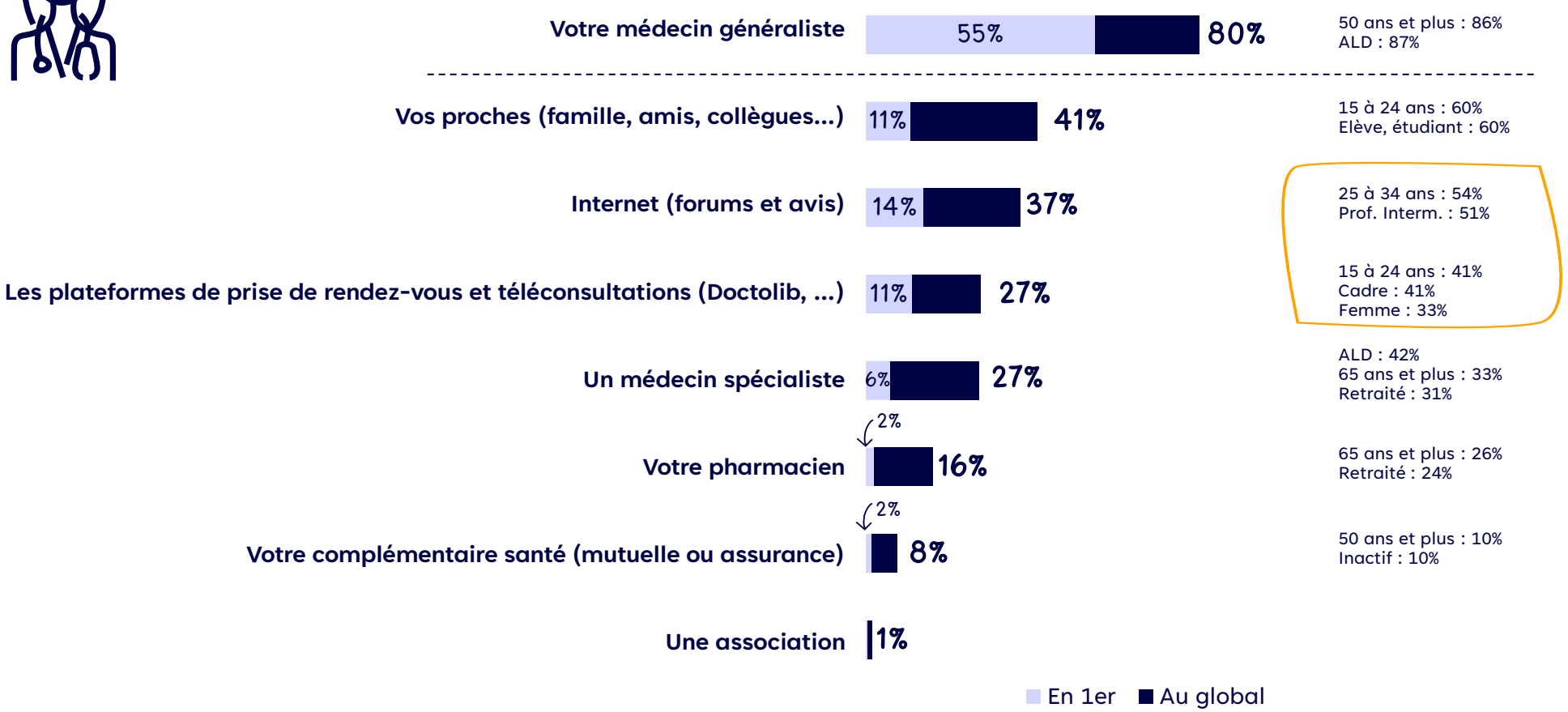
	Rappel 2023	Rappel 2022	Rappel 2017
Votre médecin généraliste	84%	88%	93%
Vos proches (famille, amis, collègues...)	45%	52%	31%
Internet (forums et avis)	36%	36%	19%
Les plateformes de prise de rendez-vous et téléconsultations (Doctolib, ...)	23%	-	-
Un médecin spécialiste	26%	31%	44%
Votre pharmacien	20%	24%	15%
Votre complémentaire santé (mutuelle ou assurance)	6%	11%	7%
Une association	2%	2%	2%

Total supérieur à 100% car plusieurs réponses étaient possibles.

2. 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

L'âge est également un facteur déterminant dans la manière de choisir un professionnel de santé. Les jeunes sont significativement plus nombreux à se tourner vers internet à ces fins.

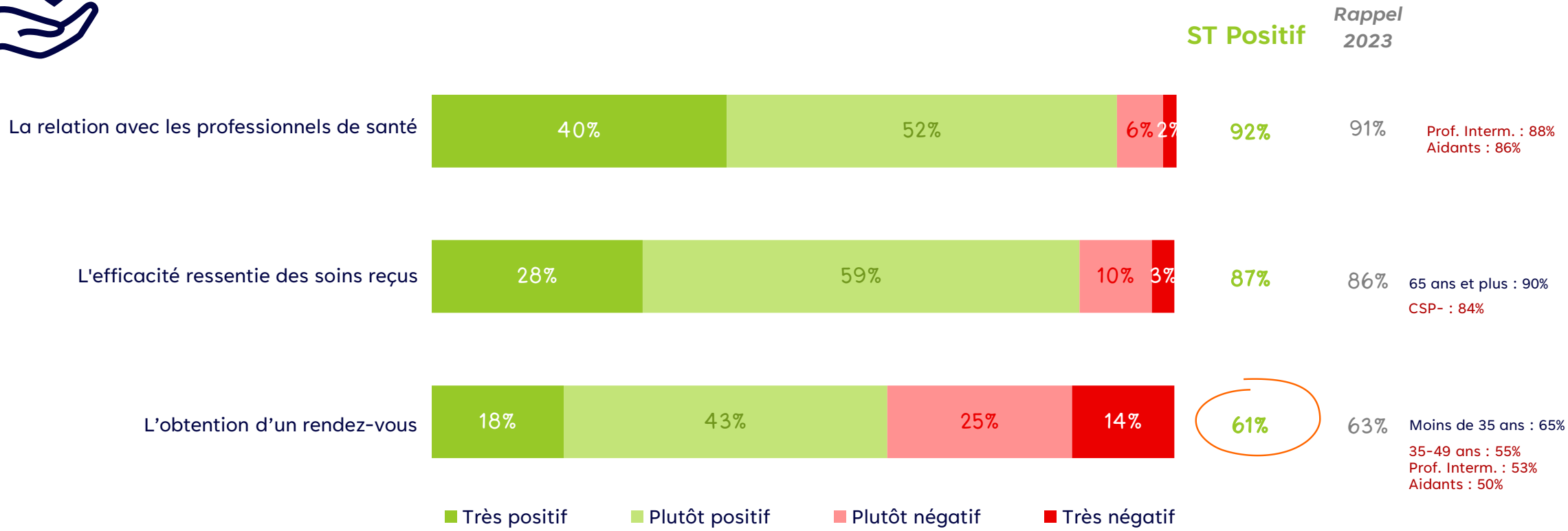


Total supérieur à 100% car plusieurs réponses étaient possibles.

2. 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

Les Français restent globalement très satisfaits de leur expérience avec le système de santé, à l'exception de l'obtention de rendez-vous.

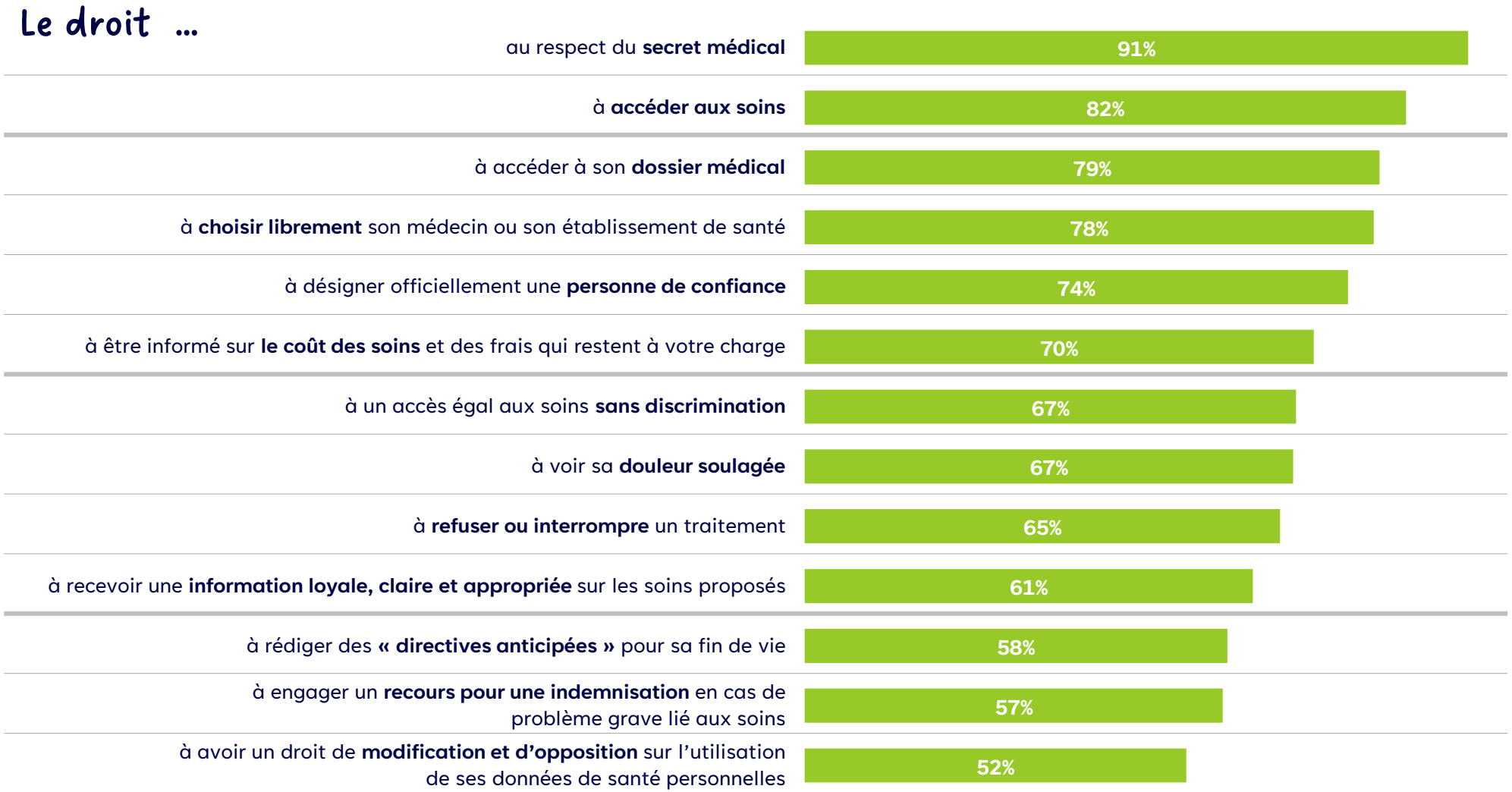


6. Si vous pensez globalement à vos expériences avec le système de santé au cours des 12 derniers mois, comment évalueriez-vous chacun des aspects suivants ?
Base : à tous

02

LES DROITS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Les droits des personnes malades sont connus par une majorité de Français, mais certains pourraient gagner en notoriété.



Nombre moyen de droits connus : 8,9/13

5. Je vais vous citer différents droits qui concernent les personnes malades. Pour chacun d'entre eux, dites-moi si vous en avez-vous déjà entendu parler.
Base : à tous. Les rappels ne sont pas spécifiés pour cette question en raison d'une modification importante de sa formulation par rapport aux vagues précédentes.

Des écarts importants de notoriété sont observés selon le profil des personnes interrogées. Il existe un enjeu de sensibilisation auprès des personnes âgées, des moins diplômées, des résidents d'Outre-mer et des hommes.

Nombre moyen de droits connus : 8,9/13

Publics les plus avertis

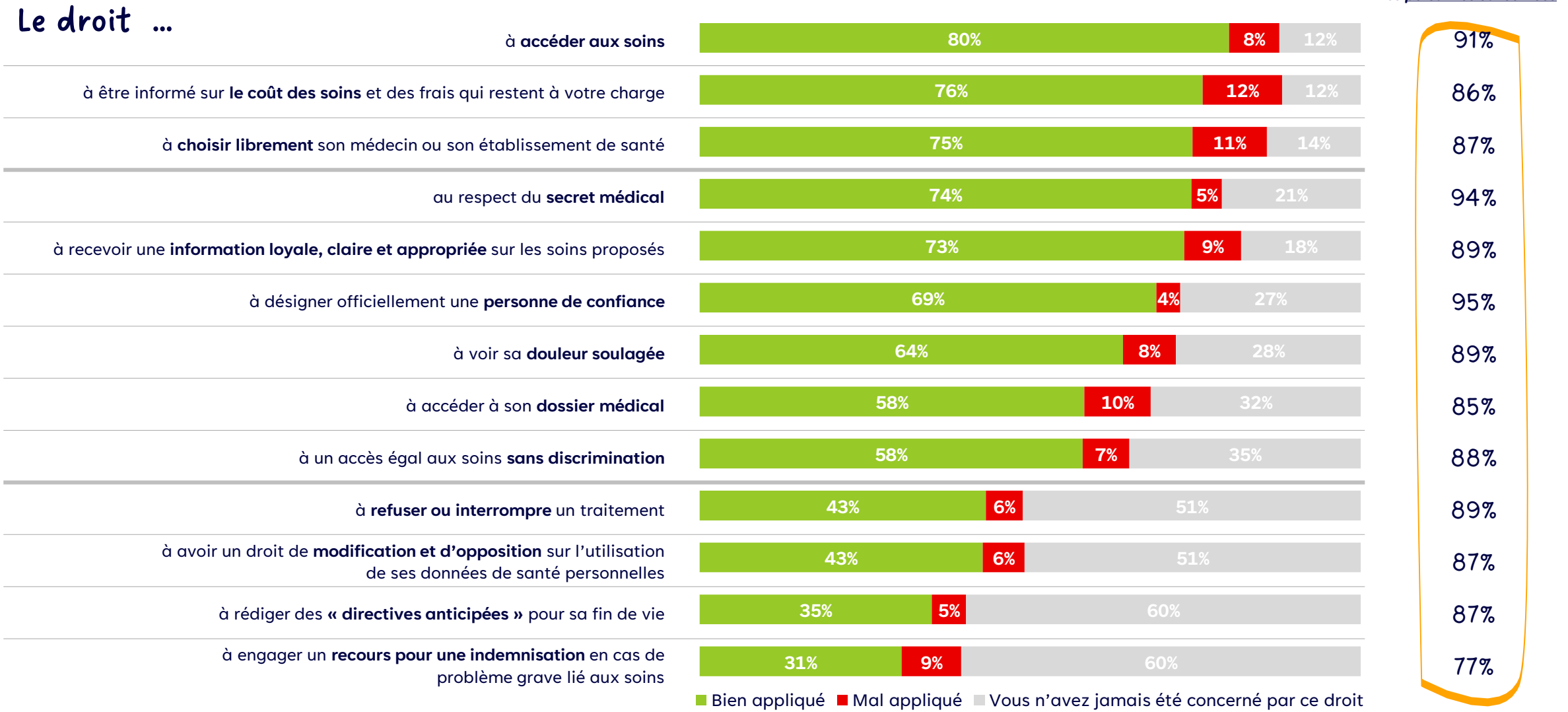
- Aidants : 9,7
- Habitants de la région Occitanie : 9,6
- Femmes : 9,4
- CSP+ : 9,4

Publics à sensibiliser davantage

- Ouvriers : 8,0
- 65 ans et plus : 8,5
- Habitants d'Outre-mer *: 8,6
- Hommes : 8,6

**base faible, les résultats sont à interpréter avec prudence*

Le sentiment d'une bonne application domine auprès des Français ayant pu expérimenter la mise en pratique de ces droits



5BIS. De votre expérience personnelle, pour chacun des droits suivants, dites-moi s'il vous semble bien appliqué vous concernant

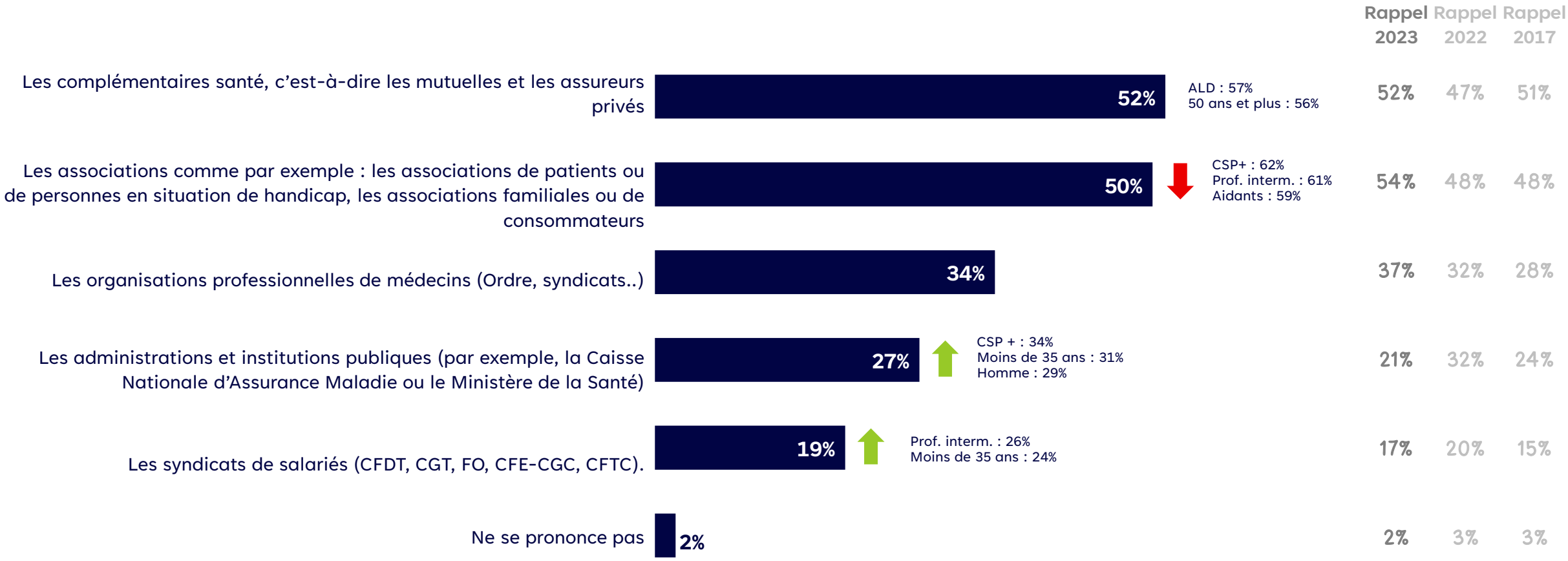
Base : aux personnes connaissant le droit cité

Les rappels ne sont pas spécifiés pour cette question en raison d'une modification importante de sa formulation par rapport aux vagues précédentes.

03

LA REPRÉSENTATION DES USAGERS

Associations et complémentaires santé sont les deux acteurs jugés les plus légitimes pour représenter les intérêts des usagers du système de santé



7. Parmi les organisations suivantes, quelles sont les deux qui vous semblent les plus légitimes pour représenter et défendre les intérêts des personnes malades et des usagers du système de santé ?
Base : à tous

La connaissance de l'existence de représentants de l'usager se maintient à un niveau bas.

Saviez vous…	ST OUI		Rappel 2023	Rappel 2022	Rappel 2017
…qu'il existe des personnes qui **vous représentent** en tant qu'usager à l'hôpital et à l'Assurance maladie	28%	ALD : 34% 65 ans et plus : 32% CSP- : 24%	30%	32%	30%*
…que ces personnes peuvent **vous défendre en cas de problème** dans votre parcours de soins	27%	Aidants : 32% 50 ans et plus : 30% Femmes : 29% CSP+ : 20%	29%	32%	30%*

			Rappel 2023	Rappel 2022	Rappel 2017
41%	Connaissent les **commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux (CCI ex CRCI)**	Aidants : 48% Femmes : 44% 50 ans et plus : 44% Moins de 35 ans : 37% CSP+ : 34%	43%	37%	34%
27%	Connaissent les **commissions des usagers dans les hôpitaux (CDU)**	Aidants : 36% Prof. interm. : 33% Femmes : 30% 50 ans et plus : 30% Moins de 35 ans : 22%	28%	25%	27%

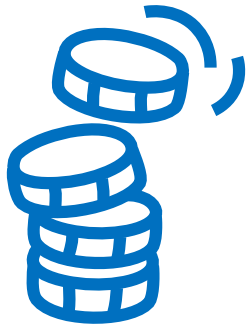
3. Saviez-vous…
4. En matière de représentation des usagers de santé, avez-vous déjà entendu parler…

Base : à tous *En 2017, la formulation était « La possibilité pour vous d'être défendu et représenté à l'hôpital ou à la Sécurité sociale par une association d'usagers »

04

LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS A L'EMPRUNT

Un quart des Français font part de difficultés d'accès au crédit en raison de leur état de santé. Peu d'évolutions sont à noter sur ce sujet.



25%

Rappel 2023 : 24%
Rappel 2022 : 24%

des Français (ou leurs proches) ont rencontré des difficultés dans le cadre d'un **crédit immobilier** pour des raisons de santé

14%

Rappel 2023 : 14%
Rappel 2022 : 12%

Une proposition d'assurance avec surprime

Aidants : 24%
CSP + : 20%
ALD : 20%
50 ans et plus : 16%

15%

Rappel 2023 : 16%
Rappel 2022 : 15%

Une proposition d'assurance avec des garanties réduites

Aidants : 24%
CSP + : 20%
ALD : 20%

13%

Rappel 2023 : 12%
Rappel 2022 : 12%

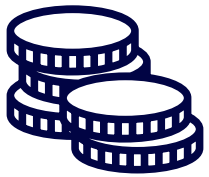
Le refus d'assurance en raison de l'état de santé

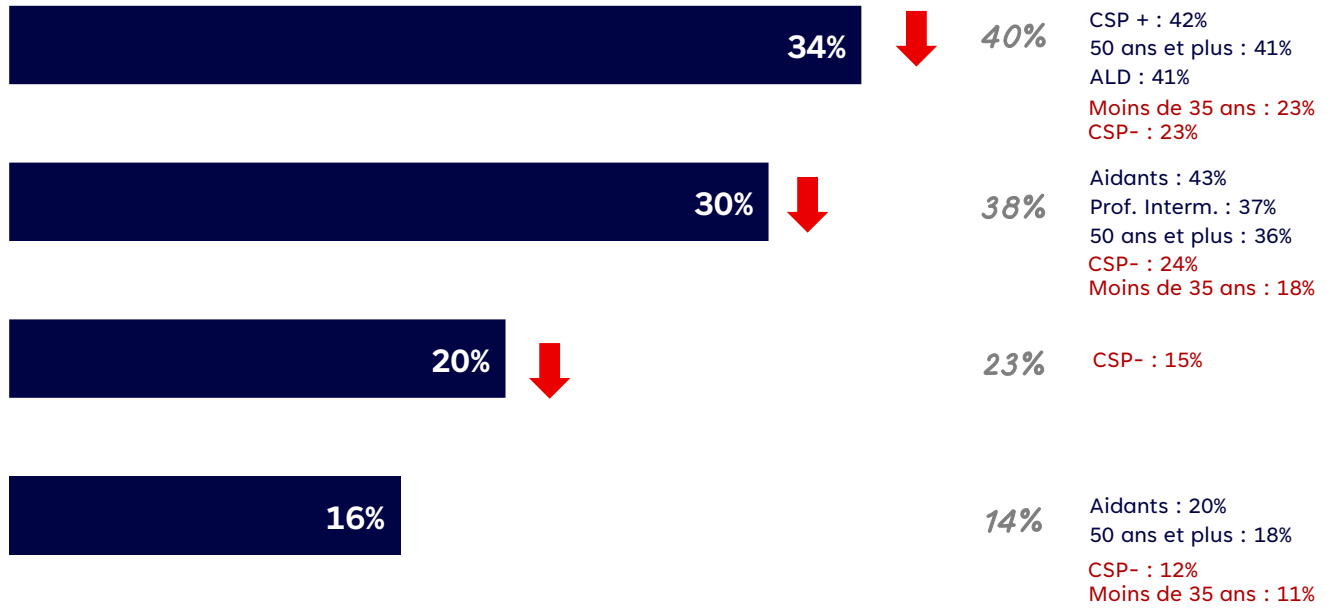
Aidants : 22%
35 à 49 ans : 18%

8. 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 une assurance couvrant un crédit immobilier :

Base : à tous

La connaissance des dispositifs en place pour faciliter l'accès au crédit des personnes malades demeure minoritaire et tend même à reculer.

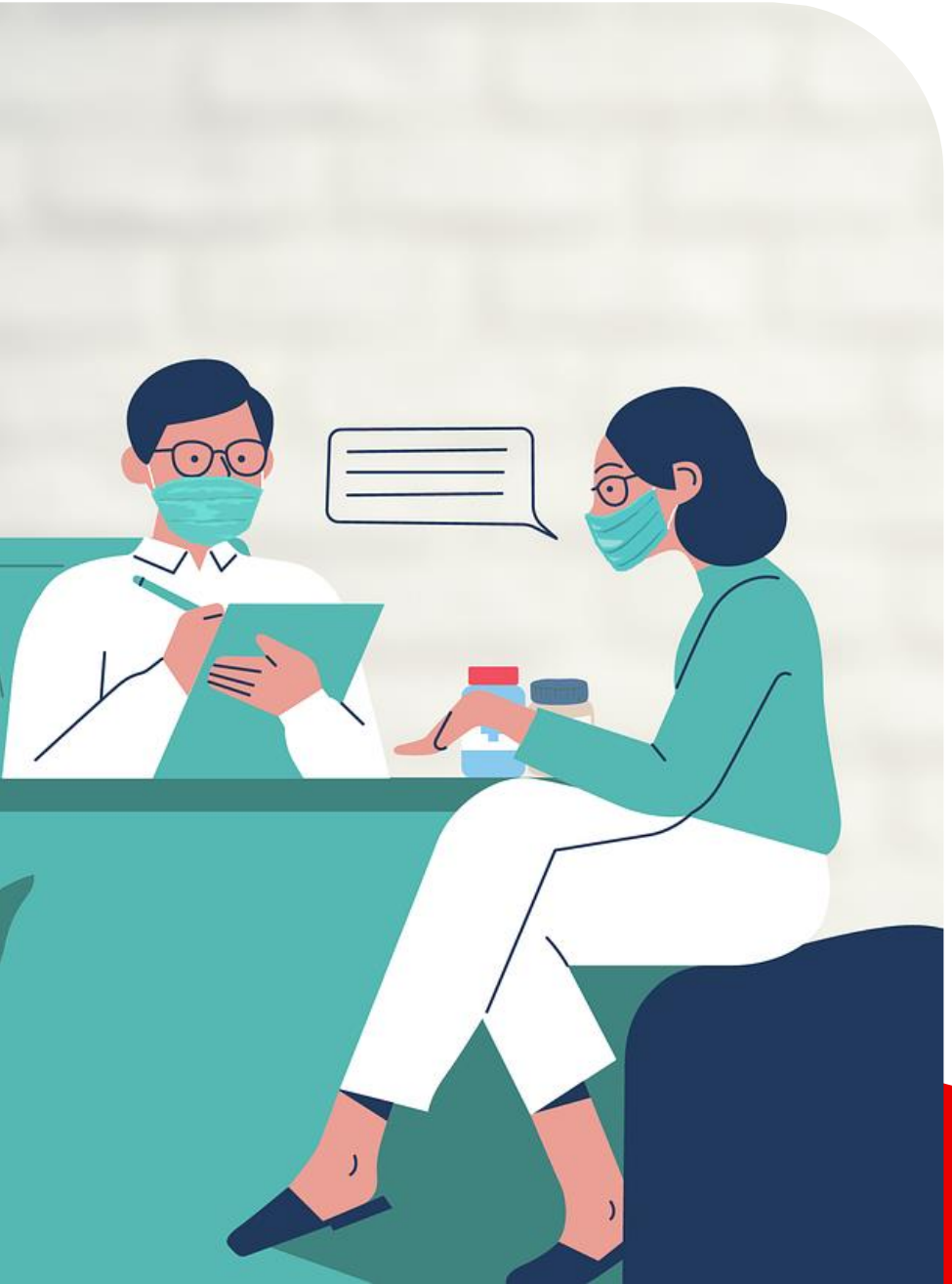




9. Avez-vous entendu parler...

Base : à tous

**mesure en vigueur lorsque la part assurée par personne est inférieure ou égale à 200 000 euros*

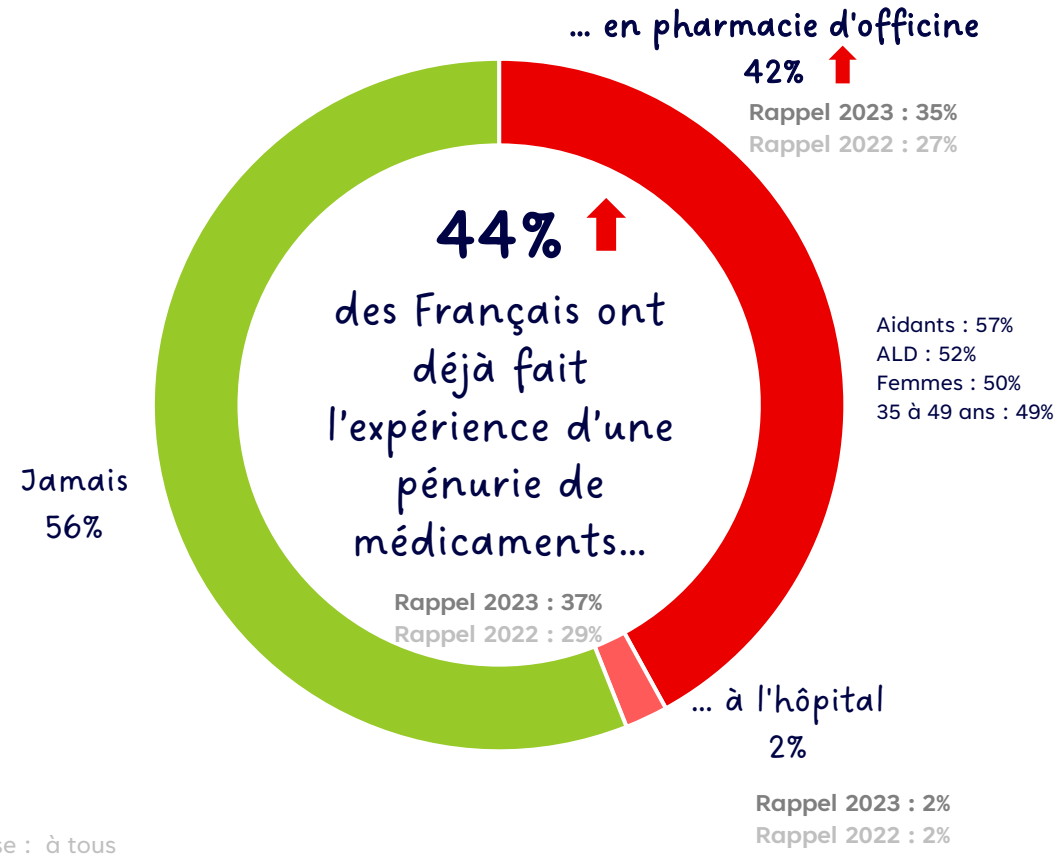


05

LES PÉNURIES DE MÉDICAMENTS

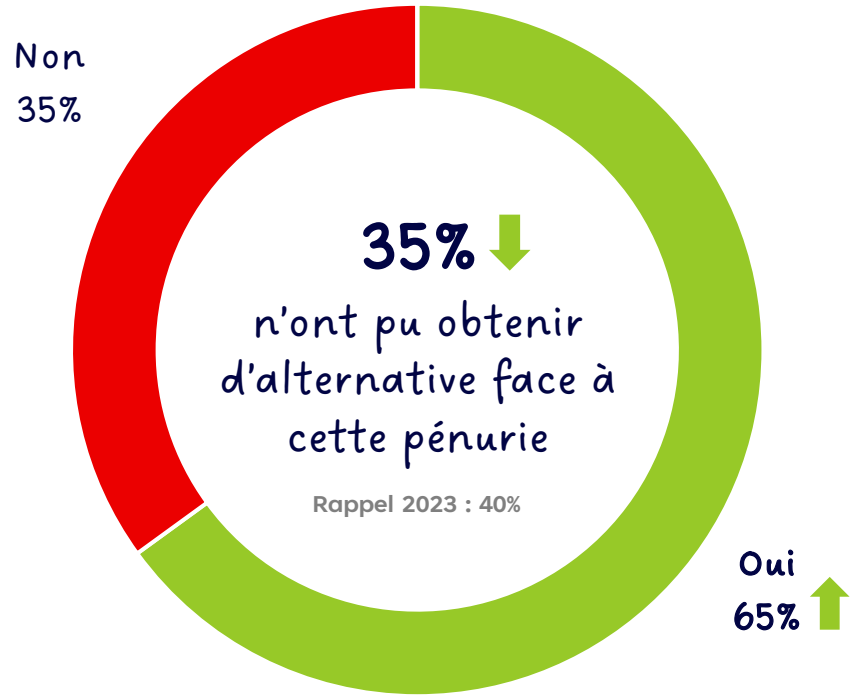
De plus en plus de Français déclarent avoir fait face à une pénurie de médicaments. Dans un tiers des cas, aucune alternative n'a été proposée.

10. Vous est-il déjà arrivé de ne pas obtenir la délivrance d'un médicament pour cause de pénurie?



Base : à tous

11. Face à cette pénurie, vous a-t-il été proposé une alternative ?



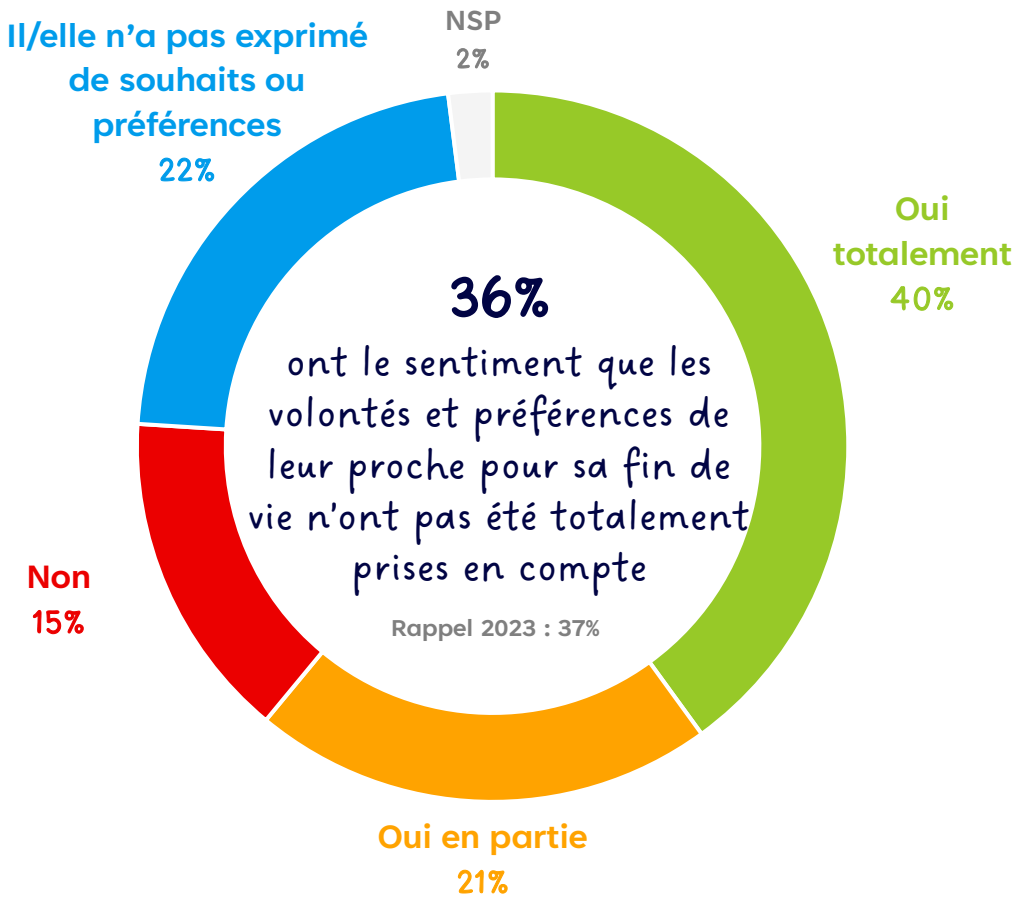
Base : à ceux ayant fait face à une pénurie de médicament

06

LA FIN DE VIE

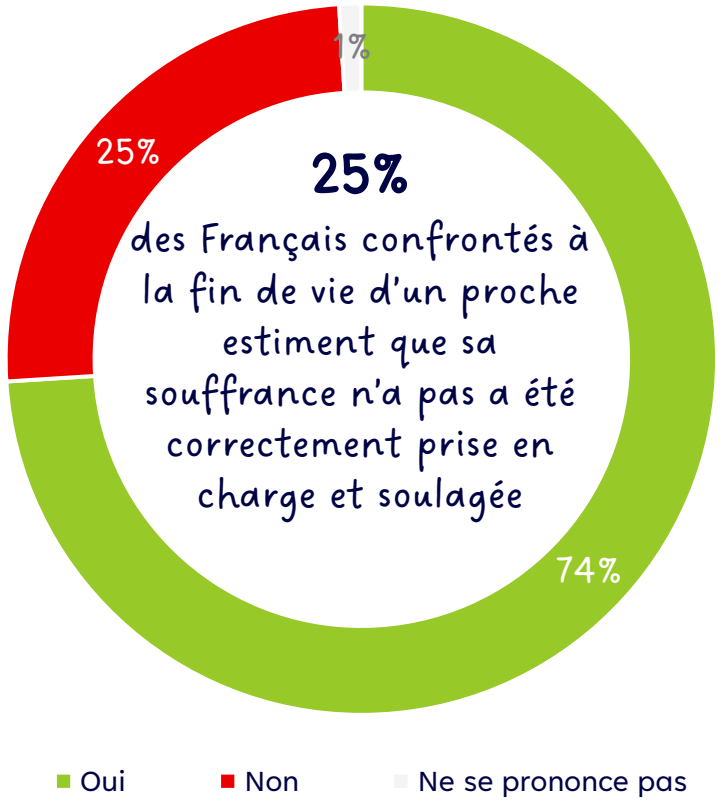
La prise en charge de la douleur et le respect des préférences en fin de vie restent partiels selon les personnes ayant été confrontées à la perte d'un proche.

13. Lors de la perte de ce proche, avez-vous eu le sentiment que ses volontés et préférences pour sa fin de vie en matière de prise en charge médicale ont été prises en compte...

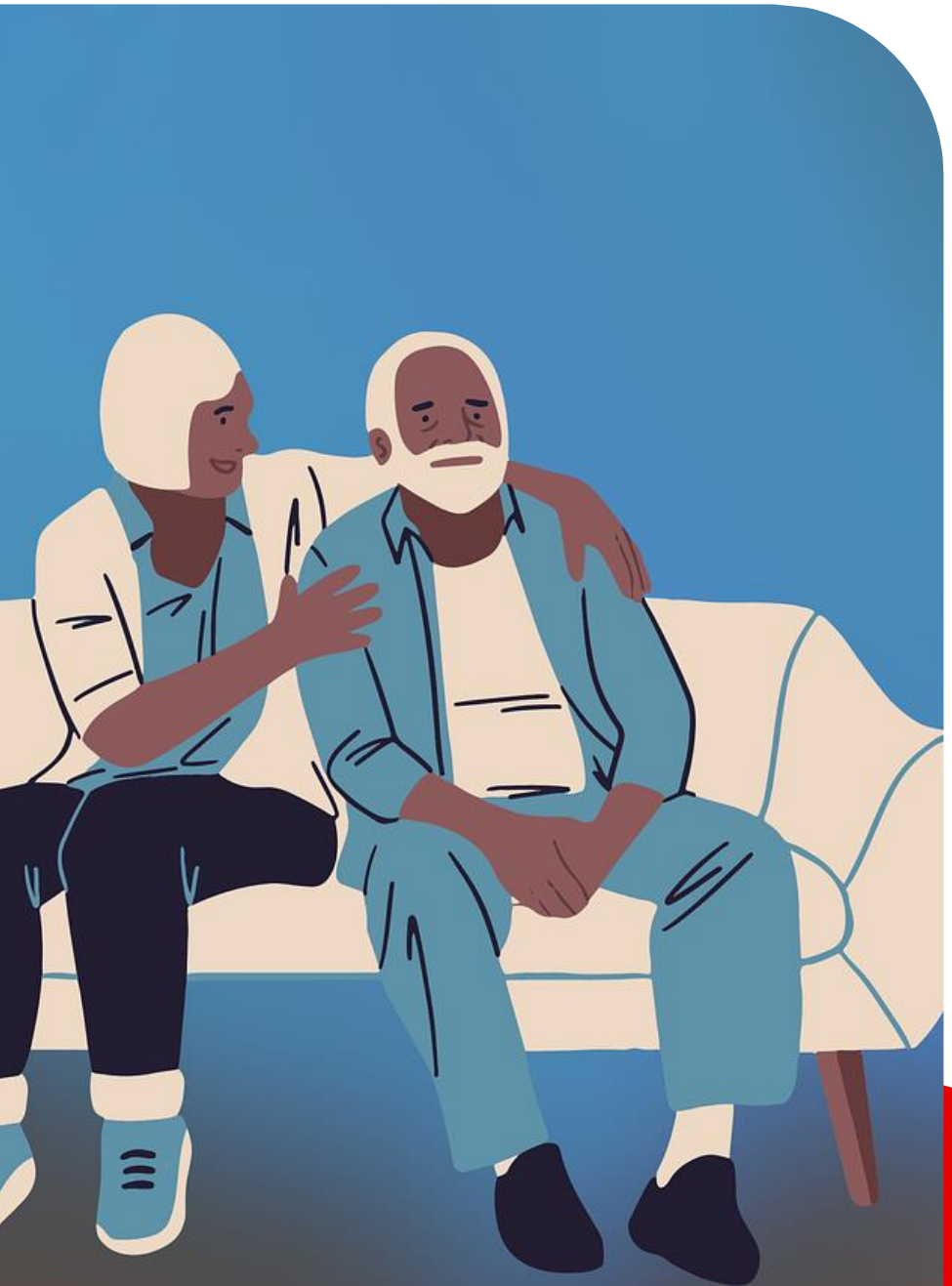


Base : aux personnes confrontées à la fin de vie d'un proche dans les 5 dernières années

15. Selon vous, la souffrance (tant physique que psychique) de votre proche a-t-elle été correctement prise en charge et soulagée lors de sa fin de vie ? Nouvelle question



Base : aux personnes confrontées à la fin de vie d'un proche dans les 5 dernières années

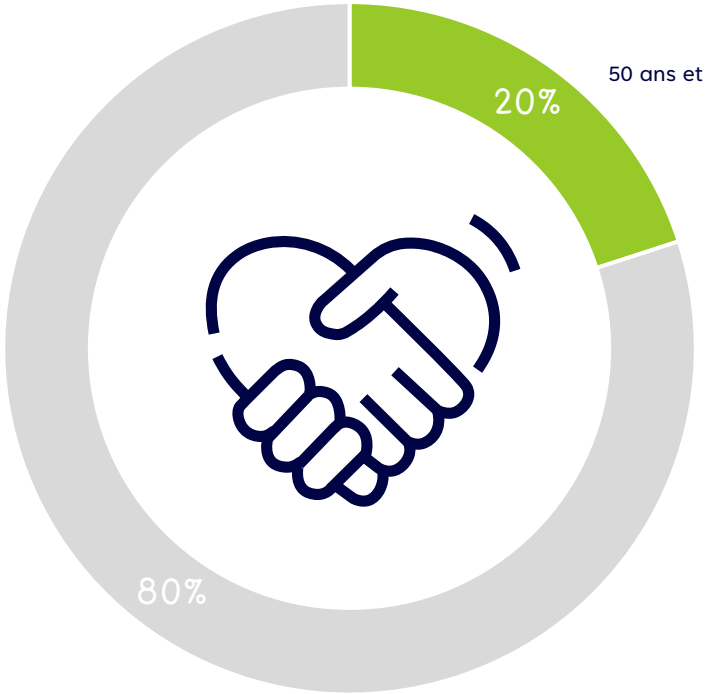


07

LES DISPOSITIFS DESTINES AUX AIDANTS

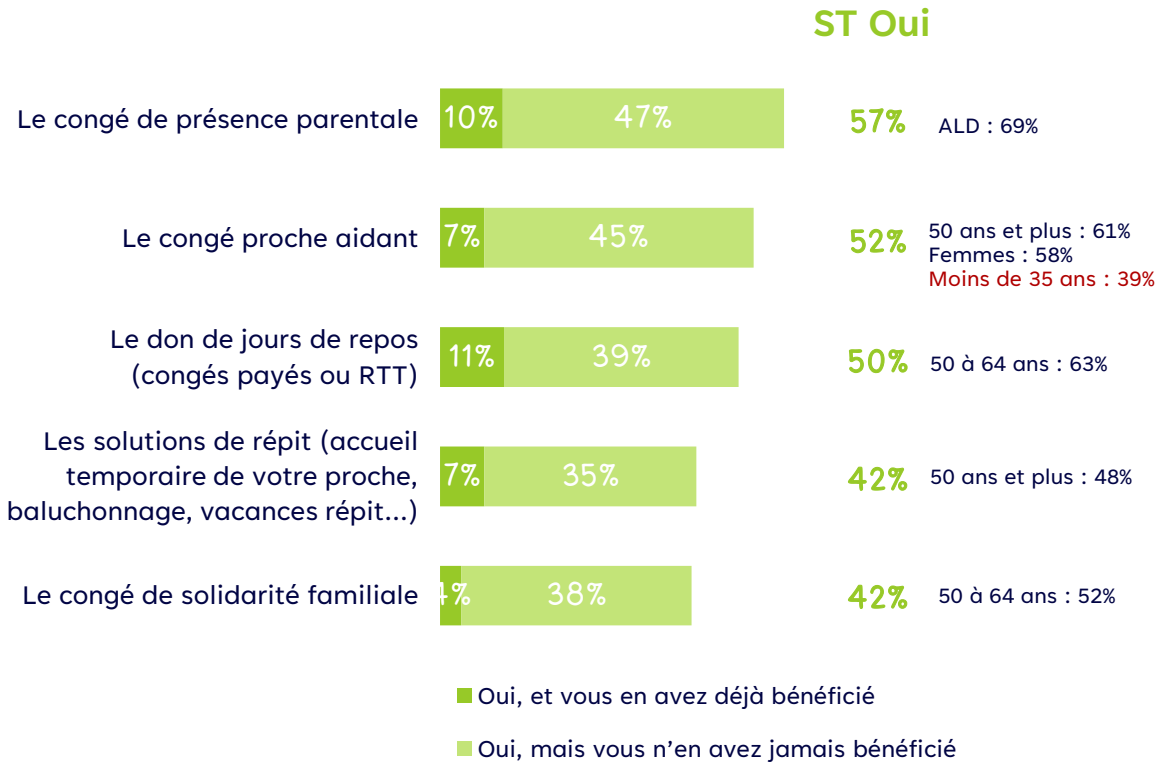
Deux Français sur dix apportent régulièrement de l'aide à leurs proches malades, handicapés ou dépendants. Leur connaissance des dispositifs en place est limitée, et ils sont encore moins nombreux à en avoir déjà bénéficié.

17. Apportez-vous actuellement régulièrement et bénévolement une aide à un (ou plusieurs) proche(s) malade(s), en situation de handicap ou dépendant(s) (que cette personne vive chez vous, à son domicile ou en institution) ?



Base : à tous

18. Connaissez-vous les dispositifs suivants dont vous pouvez bénéficier dans ce cadre ?
Nouvelle question



Base : aux aidants

08

PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

Principaux enseignements (1/3)

Un niveau d'information toujours très satisfaisant, des progrès à noter sur les outils de santé numérique.

- **La familiarité des Français avec les outils de santé numérique continue de progresser** nettement au fil des années et ils sont désormais plus des deux tiers à se déclarer bien informés à ce sujet (*69%, +4pts vs 2023*).
- La tendance inverse est observée au sujet de la **qualité des soins dans les établissements de santé.** Le niveau d'information à ce sujet demeure élevé (*79%*) mais il a reculé de 5 points en deux ans. Il en va de même au sujet des **recours en cas de problèmes graves** dans le parcours de soins (*67%, en recul de 7 points en 2 ans*).
- L'âge des répondants a un impact majeur sur le niveau d'information perçu. **Les personnes âgées de 65 ans et plus se considèrent mieux informées sur la quasi-totalité des sujets**, à l'exception des outils numériques (*75% des moins de 35 ans se disent bien informés, 8 points de plus que les 65 ans et plus*). Les 35-49 ans se sentent quant à eux moins bien informés que la moyenne sur plusieurs sujets notamment en lien avec le parcours de soins (orientation, coût, qualité)

Une expérience du système de santé toujours très satisfaisante et des parcours de santé de plus en plus influencés par Internet.

- Les Français restent globalement très satisfaits de leur expérience avec le système de santé, en premier lieu concernant les **relations avec les professionnels de santé** (*92% d'expériences plutôt ou très positives*).
- **L'obtention de rendez-vous** représente toutefois une expérience plutôt ou très négative pour près de 4 Français sur 10 (*39%*).
- Bien qu'en recul, le **médecin généraliste** demeure le premier point de référence des Français pour s'orienter dans le système de santé (*80%, -4pts vs 2023)*. **Internet continue de se développer** (*53%, +4pts vs 2023*) sous l'essor des plateformes de prises de rendez-vous, au détriment de plusieurs autres vecteurs d'influence (*les proches, le pharmacien, les complémentaires santé sont en baisse*).
- L'âge est également un facteur déterminant dans la manière de choisir un professionnel de santé. **Les jeunes sont significativement plus nombreux à se tourner vers internet à ces fins** (*73% des moins de 35 ans, 20 points de plus que la moyenne des Français*).

Principaux enseignements (2/3)

Une connaissance majoritaire des droits des personnes malades et le sentiment dominant d'une bonne application.

- **Les 13 droits des personnes malades sont tous connus par une majorité de Français**. Parmi les plus connus, on retrouve le droit au **respect du secret médical** (*91%*) et **l'accès aux soins** (*82%*).
- Des efforts restent nécessaires afin d'augmenter la notoriété de certains droits. C'est le cas du **droit de modification et d'opposition sur l'utilisation de ses données de santé** (*52%*) ou encore du **droit à engager un recours pour une indemnisation** en cas de problème grave lié aux soins (*57%*).
- Des écarts importants de notoriété sont observés **selon les profils des personnes interrogées**. Il existe un enjeu de sensibilisation auprès **des personnes âgées, des moins diplômés, des résidents des DOM et des hommes.**
- **Le sentiment d'une bonne application des droits des personnes malades domine auprès des Français**. Plus des trois-quarts des Français concernés par les droits cités estiment en effet qu'ils sont bien appliqués.

La connaissance de l'existence de représentants de l'usager se maintient à un niveau bas.

- **Les associations** sont toujours dans le duo de tête des acteurs perçus comme les plus à même de représenter et défendre les usagers du système de santé, bien qu'en léger recul (*50%, -4 pts vs 2023*), avec les complémentaires santé (*52%*).
- **La notoriété de la représentation et de la défense des usagers du système de santé demeure faible auprès du grand public** (*28% pour la représentation, 27% pour la défense des usagers)* et tend à diminuer légèrement au fil des années, la connaissance des instances CCI (*Commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux*) et CDU (*Commissions des usagers dans les hôpitaux*) reste stable (*respectivement 41% et 27%).*

Principaux enseignements (3/3)

Une minorité non négligeable des Français a déjà rencontré des difficultés pour assurer leur crédit en raison de leur santé.

- **Un quart des Français font part de difficultés d'accès au crédit en raison de leur état de santé** (*25%*).
- La connaissance des **dispositifs en place pour faciliter l'accès au crédit des personnes malades demeure minoritaire** et tend même à reculer. Seuls 16% des Français ont entendu parler de la convention AERAS. Ils sont moins nombreux qu'en 2023 à se dire familiers avec le droit à l'oubli, la disparition des questionnaires de santé ou encore les grilles de référence.

Les pénuries de médicaments touchent de plus en plus de Français.

- **De plus en plus de Français déclarent avoir fait face à une pénurie de médicaments** (*44%, + 7 pts vs 2023*). Cette situation est essentiellement rencontrée en pharmacie d'officine (*42% vs 2% à l'hôpital*).
- **Dans un peu plus d'un tiers des cas, les personnes concernées ne se sont pas vus proposer d'alternative** (*35%*).

La prise en charge de la douleur et le respect des préférences en fin de vie restent partiels selon les personnes ayant été confrontées à la perte d'un proche.

- 4 Français sur 10 confrontés à la fin de vie d'un proche estiment que **ses volontés et préférences ont été entièrement respectées** (40%). Une proportion quasi équivalente d'entre eux **estime au contraire que ce respect n'a été que partiel** (36%). Il est à noter que dans 22% des cas, les personnes en fin de vie n'avaient pas exprimé de tels souhaits ou préférences.
- Un quart d'entre eux ont par ailleurs le sentiment que la **souffrance de leur proche n'a pas été correctement prise en charge et soulagée** (25%).

Un besoin d'information essentiel pour accroître la visibilité des dispositifs mis en place pour les aidants.

- Deux Français sur dix apportent régulièrement de l'aide à leurs proches malades, handicapés ou dépendants. **Leur connaissance des dispositifs en place est limitée** (entre 42% pour le congé de solidarité familiale et 57% pour le congé de présence parentale) et ils sont encore moins nombreux à en avoir déjà bénéficié (moins de 11% tous dispositifs confondus).