

Etude sur les refus de soins discriminatoires

Pourquoi le groupe s'est emparé du sujet

Le groupe de travail Expression Directe a pour mission d'éclairer les politiques publiques de santé d'Auvergne-Rhône-Alpes en faveur des personnes précaires en faisant entendre la voix des personnes concernées. Certaines personnes ayant eu une expérience de la précarité participent au groupe de travail depuis plusieurs années et portent en plus de leur témoignage celui d'autres personnes précaires, notamment par leur engagement dans des instances de participations des personnes concernées comme le CRPA ou le CNLE¹. D'autres personnes concernées sont aussi entendues au gré des travaux menées depuis la création du groupe.

En 2023, des membres du groupe Expression Directe ont participé à l'élaboration d'un avis porté par France Assos Santé sur le nouveau schéma régional de santé (2023-2028) et notamment sur sa déclinaison en faveur des personnes les plus démunies : le programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS).

Le chapitre 1 du PRAPS s'intitule « **Favoriser l'accès à la santé des populations en situation de précarité et lutter contre le non-recours** ». Il comporte un objectif qui a fortement interpellé les membres d'Expression Directe : « **1.4 - Lutter contre le non-recours aux soins, le refus de soins et les discriminations des personnes en situation de précarité** »

« En corollaire, **le refus de soins du fait de la discrimination à l'encontre des personnes en situations de précarité est un phénomène connu mais peu étayé.**

*De nombreuses associations soutenant les personnes en situation de précarité font régulièrement état de refus de soins par certains professionnels de santé, avec une prédominance pour les bénéficiaires de la PUMA (ex CMU). A la demande du défenseur des droits et du fonds CMU, une étude intitulée « Les refus de soins discriminatoires liés à l'origine et à la vulnérabilité économique : tests multicritères et représentatifs dans trois spécialités médicales » a été réalisée en 2019, par Sylvain CHAREYRON, Yannick L'HORTY et Pascale PETIT du laboratoire ERUDITE des universités Paris-Est Marne-la Vallée et Paris-Est Créteil. L'étude mesure les différences de traitement dans l'accès aux soins des patients pour trois spécialités médicales (chirurgiens-dentistes, gynécologues et psychiatres) et selon **deux critères prohibés par la loi : l'origine et la situation de vulnérabilité économique**. Cette étude, qui présente des limites, tend à montrer entre autres que, dans chacune des trois spécialités, un écart important dans l'accès aux soins a été constaté entre la patiente de référence et la patiente CMU-C/ACS, au détriment de cette dernière. **Ces résultats suggèrent un niveau élevé des refus de soins discriminatoires selon la précarité sociale des patients.** » Page 27 du PRAPS 2023-2028*

Il est à noter que le PRAPS précédent (2018-2023) mentionnait déjà l'existence du phénomène des refus de soins, mais sans proposer de mesures associées. Ce passage a été repris dans l'actuel PRAPS.

« La réussite d'un parcours de soins repose sur un équilibre à 2 dimensions (...) »

¹ CRPA : conseil régional des personnes accompagnées/accueillies / CNLE : conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale

- La seconde dimension de cet équilibre vise l'organisation du système de soins tant dans la question de l'accessibilité fonctionnelle de l'offre : absence de médecins en proximité, horaires d'ouverture inadaptés, **délais d'attente pour des rendez-vous chez un soignant trop longs que dans celles des pratiques professionnelles, qui sont parfois de nature à exclure ou éloigner des soins les populations les plus en difficulté : l'absence ou le refus de tiers payant, les dépassements d'honoraires, les refus de soins parfois « cachés »** derrière la fixation de délais de rendez-vous très longs ou la présentation de devis très onéreux (pour des prothèses dentaires par exemple). » Pages 17 et 18 du PRAPS 2018-2023 – repris dans le PRAPS 2023-2028 page 16.

Le groupe a salué l'inscription d'un objectif de lutte contre les refus de soins discriminatoires accolé à celui du non-recours. Nous pensons néanmoins que les refus de soins ne doivent pas être considérés que sous le prisme du non-recours car ils reposent sur leur propre dynamique.

Le fait que des personnes en situation de précarité soit mal reçues ou non reçues par des professionnels de santé est abordé dans les échanges. Plusieurs personnes du groupe ont fait l'expérience ou connaissent quelqu'un qui s'est déjà vu refusé un rendez-vous au motif d'être à l'AME ou d'avoir la CSS² par exemple. Ces refus découragent les victimes de s'occuper de leur santé et peuvent à terme les faire renoncer à leurs droits. Le groupe est unanime sur les conséquences graves qu'elles entraînent en retardant des soins urgents. Elles engendrent encore plus d'isolement et de baisse d'estime de soi.

Le groupe a donc décidé de consacrer l'année 2024 à faire entendre la voix des personnes précaires victimes de refus de soins discriminatoires. La finalité de notre démarche est de montrer la nécessité d'agir contre en donnant à voir le ressenti des personnes victimes et les conséquences pour elles. Ce travail fait suite à la mobilisation de longue date de certaines des structures membres de notre groupe de travail Expression Directe³.

Témoignages dans le groupe

« J'ai appelé pour prendre rdv pour mon épaule mais on m'a demandé si j'étais à l'AME ou à la CSS, peut-être à cause de mon accent. J'ai dit oui. Le médecin m'a demandé de payer un dépassement d'honoraires sinon il ne me prend pas. Je n'ai pas eu de traitement pendant 6 à 7 mois et des séquelles à l'épaule à cause de cette rupture de soins ».

« J'avais une rage de dent. J'ai attendu dans un cabinet de dentiste une bonne partie de la journée. J'avais mon sac, je n'étais pas bien rasé. Le dentiste m'a dit « allez à l'hôpital, je ne prends pas les gens à la rue ».

« Une fois j'ai manqué un rdv à un professionnel de santé, ensuite il n'a plus voulu me recevoir ».

² AME : aide médicale d'état / CSS : complémentaire santé solidaire

³ Voir le rapport annuel 2010 sur le respect des droits des usagers du système de santé de la Conférence nationale de santé « Résoudre les refus de soins », 2010

Ce que sont les refus de soin

► 2. L'INTERDICTION DE REFUSER SES SOINS POUR DES MOTIFS DISCRIMINATOIRES

L'article R.4197-7 du code de la santé publique (article 7 du code de déontologie médicale) prévoit que **« le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. »**

« Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances.

« Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée ».

L'article L.III.O-3 du code de la santé publique prévoit que **« aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins ».**

Il est précisé qu'**un professionnel de santé ne peut refuser de soigner une personne pour l'un des motifs énoncés à l'article 225-I du code pénal ou au motif qu'elle est bénéficiaire de la complémentaire santé solidaire (ancienne CMU-C et ACS) ou de l'AME.**

Enfin, l'article 225-I du code pénal indique que **« constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques sur le fondement de leur origine, de leur sexe, de leur situation**

de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de la particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur, de leur patronyme, de leur lieu de résidence, de leur état de santé, de leur perte d'autonomie, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur capacité à s'exprimer dans une langue autre que le français, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une prétendue race ou une religion déterminée ».

Un refus de soins discriminatoire est un refus de soins entrant dans l'une de ces situations.

En outre, le fait de fixer un rendez-vous à une date qui n'est pas justifiée par les contraintes professionnelles du médecin, le refus du tiers payant obligatoire ou la pratique de dépassement d'honoraires lorsqu'elle est interdite équivalent également à un refus de soins discriminatoire.

Il s'agit d'une faute déontologique dans toutes ces situations et d'une faute pénale dans beaucoup d'entre elles.

Extrait de la fiche le refus de soins proposé par l'Ordre des Médecins⁴

Certains refus de soins sont exprimés sans détour par les professionnels de santé ou par les personnes de leur secrétariat, malgré leur caractère illicite. Des testings réalisés par associations ou d'autres institutions au niveau national⁵ démontrent que les bénéficiaires de l'AME ou de la CSS peuvent être victimes de refus de prise en charge pour ce motif. L'avance de frais (« le tiers-

⁴ https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/fiche_pratique/1qso44g/cnom_refusdesoins.pdf Fiche consulté le 6 novembre 2024

⁵ Voir les références d'études ou testings en annexe 1

payant ») leur est parfois refusée en amont pour les inciter à aller voir un autre professionnel. C'est illégal.

D'autres refus discriminatoires se manifestent de manière indirecte par des pratiques qui causent des difficultés d'accès médecins et autres professionnels de santé : orientation répétée vers un confrère sans raison, rendez-vous proposé dans un délai anormalement long, devis abusif, refus du tiers payant obligatoire...

Un questionnaire pour faire entendre les personnes victimes de refus de soins et détailler l'impact sur leur santé

[illegible]

Une première réunion de travail en mars 2024 a permis aux personnes concernées du groupe de témoigner de leur vécu de refus de soins discriminatoires et au groupe d'envisager une enquête pour aller collecter d'autres récits. Les éléments partagés (raisons évoquées du refus, conséquences, ressentis...) dans les échanges ont servi de base pour l'élaboration des questions. Le groupe a eu la volonté de proposer un questionnaire anonyme, court et simple pour qu'il puisse être facilement proposé à des personnes concernées par la précarité. La plupart des questions sont « fermées » pour simplifier l'analyse. Le questionnaire a pour vocation d'amener une estimation de la prévalence du phénomène et de fournir une vision qualitative de la manière dont les refus de soin sont vécus par les personnes qui les subissent. Ce n'est pas une étude scientifique.

Il a été proposé en format papier et également en ligne entre juin et octobre 2024. Des personnes concernées du groupe l'ont diffusé :

- Lors de deux plénières du CRPA (à Thonon et à Valence)
- Dans un CHRS de la Loire
- Dans une association d'aide aux personnes sans domicile fixe à Lyon.

Des professionnels du travail social et de la santé ont aussi été encouragés par les structures membres du groupe à proposer le questionnaire (coordination régionale des PASS, Médecin du Monde, Fédération des Acteurs de la Solidarité, PoPS - point précarité santé, service de l'association l'Oiseau Bleu). D'autres réseaux ont aussi pu diffuser l'enquête comme la Plateforme participation des associations iséroises Le relais Ozanam et l'Oiseau Bleu. La précarité ayant de multiples visages (migrants, personnes réfugiées, travailleurs pauvres, femmes isolées, personnes incarcérées, personnes en situation de rue, retraités pauvres,

⁶ Voir les ressources en fin de document en annexe 2

personnes jeunes sans emploi ou étudiants...), nous n'avons pas pu aller vers l'ensemble de ces publics mais la diversité des membres de notre groupe assure une représentativité et un ancrage dans plusieurs territoires de notre région.

Mise en lumière d'un phénomène massif et enseignements de l'enquête

71 personnes en situation de précarité ont répondu au questionnaire à ce jour.

Il est à noter que nombre de personnes sollicitées ont refusé d'y répondre. Nos hypothèses sont les suivantes :

- Lorsque le questionnaire était proposé dans des établissements d'hébergement, les personnes sollicitées ont pu avoir peur que leur parole « remonte » à la direction ;
- Plus généralement, les personnes sollicitées ont aussi pu craindre que l'évocation des refus de soin leur porte préjudice ;
- Les personnes sollicitées ne se sont pas senties concernées ou n'ont pas voulu y répondre car cela leur a semblé sans intérêt pour elles.

Prévalence des refus de soins

Près de la moitié des personnes interrogées déclarent avoir subi un refus de soin discriminatoire dans l'année (34 sur 71). Sur les 5 dernières années, ils sont 45, soit 63% de l'ensemble des répondants. Parmi ces 45 personnes, 29 déclarent en avoir vécu plusieurs. Cette forte proportion est tout de même à nuancer du fait d'un possible biais de sélection des répondants : les personnes les plus concernées par des refus de soins ont pu être nombreuses à choisir de répondre au questionnaire que celles n'ayant pas été victimes.

Ces chiffres semblent toutefois confirmer l'intuition du groupe concernant un phénomène massif et sous-évalué. Ils laissent penser que les estimations (autour de 10%) de quelques études menées sont en deçà de la réalité. La prévalence des refus de soins vécus par les personnes précaires semble aussi bien supérieure au nombre de saisines effectuées auprès des caisses de sécurité sociale, des conseils départementaux d'ordre professionnels, de l'ARS ou du Défenseur des droits dont nous avons eu connaissance.

Raisons évoquées au sujet de ces refus

Beaucoup de personnes font mention de refus liés à leur situation de précarité économique :

- Être bénéficiaire de l'AME ou de la CSS
- Ne pas avoir de mutuelle ou de droits sociaux ouverts
- Se voir refuser le Tiers-Payant par un professionnel ou recevoir un devis surévalué (sur des soins parfois pris en charge entièrement dans le cadre du 100% santé)
- Ne pas avoir de domicile

10 répondants font mention d'une discrimination pressentie quand le professionnel de santé prétexte ne pas avoir de rendez-vous. Certains ont fait leur propre test pour s'en rendre compte. Une quinzaine de répondant évoquent des motifs divers de discrimination : être en situation de handicap, ne pas parler français, habiter un endroit où un professionnel de santé ne veut pas se rendre, être suspecté d'une origine... Deux personnes mentionnent leur situation administrative irrégulière.

Conséquences des refus de soin

A la question de l'impact concret du refus de soin, plus de la moitié des personnes ayant vécu un refus de soins (28 sur 45) a fait état de la rupture ou l'allongement du parcours de soin (« *repousser la prise en charge dans l'attente que je trouve quelqu'un pour traduire* »). 23 personnes ont même indiqué avoir vu leur état de santé s'aggraver (« *mon enfant a dû être hospitalisé en urgences le lendemain avec courrier d'un pédiatre pour une prise en charge urgente* »). 16 ont renoncé à se soigner (« *Je ne suis pas allé voir un cardiologue ni un dermatologue* ») et 11 ont eu recours à l'automédication. Les conséquences sont donc lourdes et risquées (automédication, renoncement aux soins...) ; les refus de soins alimentent la défiance des personnes démunies, comme le résume un répondant « *peur du système de santé, perte de confiance* ».

Dans une optique de débrouille, certaines personnes ont indiqué avoir changer leurs plans en cherchant un autre lieu de consultation (« *Courir à la maison de la santé surchargée* » ; « *changement pour des soins à domicile* ») ou en acceptant d'avancer les frais demandés.

Concernant le ressenti des personnes, 28 personnes se sont senties découragée, 27 ont eu de colère (« *je n'étais pas d'accord par rapport à ce qui s'est passé, il devrait faire plus attention avec les autres patients parce que on est des humains* » ; « *En tant que maman je me suis sentie seule et en détresse lors de ce refus de pris en charge, je ne pensais pas qu'en France une telle situation puisse arriver à mon enfant* »), 26 de la tristesse (« *Dépression et isolement* ») et 9 de la honte.

Il faut noter aussi qu'au-delà des refus de soins, il y a des personnes concernées par la précarité qui vivent une prise en charge dégradée : rendez-vous écourtés, refus de certains traitements, moindre information, remarques déplacées, jugement...

Raisons de renoncement à un dépôt de recours

Malgré les conséquences négatives des refus de soins, aucune des 45 personnes déclarant avoir vécu un refus de soins n'a déposé de recours. Cela ne nous surprend pas car c'est une conclusion déjà tirée dans les études qui se sont adressées à l'ensemble de la population. Les personnes en situation de précarité sont d'autant moins susceptibles de défendre leurs droits qu'elles ont d'autres priorités face à des démarches jugées compliquées, longues et pas toujours efficaces.

Les répondants ont largement mentionné le fait qu'ils ne connaissaient pas les voies de recours ou qu'elles leur semblaient trop complexes, surtout quand ils ne maîtrisaient pas bien le français. A la méconnaissance du droit de recours pour les victimes de discrimination, s'ajoute le sentiment de peur ou de honte, qui décourage de demander de l'aide pour accomplir la démarche.

Les refus de soins sont délétères pour la santé des personnes en général, et à plus forte raison pour les personnes concernées par la précarité, qui cumulent de multiples difficultés au jour le jour et qui sont globalement en moins bonne santé. Alors même qu'elles sont dans une démarche active vis-à-vis de leur santé, elles se trouvent découragées et parfois stoppées. Elles n'ont alors pas pour priorité de déposer un recours mais plutôt de trouver une solution alternative !

Nos recommandations/plaidoyer contre les refus de soins

Les pistes d'actions ci-dessous proviennent de l'analyse du questionnaire et des discussions au sein du groupe. Nous les avons classées en 5 catégories. Elles seront discutées lors du prochain groupe de travail de décembre 2024 pour les affiner et n'en retenir que les plus pertinentes/accessibles au niveau régional après l'analyse consolidée par de nouvelles réponses reçues au questionnaire. Nous définirons aussi des indicateurs de suivi pour mesurer l'impact de notre plaidoyer en la matière.

L'animation proposée pour les échanges sera celle du débat préparé. Un de nos objectifs sera d'être le plus concret possible pour que l'opérationnalité de la recommandation soit effective.

Informers les usagers

Mettre des mots sur des discriminations vécues, c'est important ! Faire en sorte que les usagers connaissent leurs droits aussi. Nous pourrions proposer :

- Une meilleure information du grand public : recommander la création d'une affiche de communication sur les refus de soins et les voies de recours dans les lieux de santé plus adaptées que celle existante
- Une meilleure information des personnes en situation de précarité : recommander la large diffusion d'une affiche aux structures qui hébergent ou accueillent des personnes en situation de précarité
- Une information spécifique à destination des bénéficiaires de l'AME et de la CSS pour expliquer que les professionnels de santé n'ont pas le droit de refuser de les prendre en charge parce qu'ils sont bénéficiaires de droits sociaux. A traduire en plusieurs langues.

Sensibiliser les professionnels de santé

L'immense majorité des professionnels de santé ne refusent pas les usagers pour des motifs illégaux et prennent en charge tous les usagers, notamment les plus précaires d'entre eux. Cependant force est de constater que certains professionnels de santé continuent de refuser l'accès à des usagers. Parfois par inquiétude au sujet des remboursements des soins ou par méconnaissance des dispositifs d'interprétariat, ils pratiquent des refus de soins. Ce peut-être aussi à cause d'a priori sur les personnes en situation de précarité.

Par ailleurs même quand le refus de soins est légal et prévu par le Code de la Santé Publique (nous avons abordé ce point lors du GT de mars dernier, certains refus de soins sont légaux, comme lors d'un référencement en raison d'un manque de compétence d'un professionnel par rapport à une pathologie spécifique) nous identifions l'importance d'une meilleure connaissance des usagers en situation de précarité par les professionnels de santé.

Nous pouvons proposer :

- De recommander aux organismes de formation initiale et continue des professionnels de santé d'inclure une sensibilisation à la question de la précarité et à celle des refus de soins (de leur impact sur la santé des usagers), dispensée par les personnes concernées
- De rappeler aux professionnels de santé que les règles qui s'appliquent à eux quant à la prise en charge des bénéficiaires de l'AME et de la CSS (pas de refus tolérés, tiers payant obligatoire, pas de dépassements d'honoraires...) et les rassurer sur les remboursements effectifs des soins

- De communiquer régulièrement aux professionnels de santé sur la possibilité de faire appel à des interprètes professionnels (type ISM Corum) pour améliorer la relation usager/pro de santé

Avoir des données probantes

Sans données probantes sur l'ampleur réelle des refus de soins discriminatoires en Auvergne-Rhône-Alpes et sur leurs conséquences pour les personnes en situation de précarité, difficile d'engager dans des mesures pertinentes visant à les réduire. L'ARS l'indique dans le PRAPS : « *Le refus de soins du fait de la discrimination à l'encontre des personnes en situations de précarité est un phénomène connu mais peu étayé* » (page 27).

Simplifier les voies de recours ?

Les réponses au questionnaire le montrent, les voies de recours sont méconnues ou jugées difficile à saisir. Les usagers, souvent dans l'urgence d'une situation médicale, privilégient la recherche de solutions alternatives à des démarches dont ils ne sont pas sûrs qu'elles aboutissent. L'enjeu pour eux est de trouver un autre rendez-vous plutôt que d'essayer de faire condamner un professionnel de santé alors même qu'ils n'ont pas de preuves tangibles de la discrimination vécue. La question de la simplification des voies de recours (ou la création d'une saisine unique) est souvent revenue dans les travaux sur les refus de soins.

Annexe 1 – Références d'études ou de testings

- « Testing refus de soins : Des difficultés d'accès aux soins pour tous, des discriminations envers les bénéficiaires de l'AME », 2023, France Assos Santé
- Rapport de la DREES – « Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire et de l'aide médicale de l'État - Un testing portant sur une première prise de rendez-vous médical par téléphone auprès des généralistes, des ophtalmologues et des pédiatres », 2023
- Synthèse du rapport de l'Observatoire de l'accès aux droits et aux soins, Médecins du monde, 2023.
- Synthèse du recueil des refus de soins de l'année 2021, Fédération des acteurs de la solidarité
- Rapport d'enquête « La parole des personnes en situation de précarité sur l'accès aux soins », 2021, par le Groupe de Travail "Accès aux soins des personnes en situation de précarité et/ou vulnérabilité" de France Assos Santé Grand-Est
- Etude – « Les refus de soins discriminatoires : tests dans trois spécialités médicales » (chirurgiens-dentistes, gynécologues et psychiatres), 2019, Défenseurs des droits
- Un rapport de l'Institut Droit et santé « Le refus de soins opposé au malade », 2012
<https://www.presses.ehesp.fr/produit/refus-de-soins-et-actualites-sur-les-droits-des-malades/>
- Rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé de la Conférence nationale de santé « Résoudre les refus de soins », 2010

Annexe 2 – Références de ressources

- Fiche « Santé Infos droits » de France Assos Santé à consulter
- Fiche A.10 Refus de soins aux bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire et de l'Aide médicale d'Etat
 - Fiche A.9 La procédure disciplinaire devant les ordres des professions de santé
 - Fiche A.10.1 Accompagnement par les associations des bénéficiaires de la complémentaire santé solidaire ou de l'aide médicale d'État, victimes de refus de soins
- Autre
- Fiche Que faire en cas de refus de soins discriminatoires ? Par le défenseur des droits.
 - Article de l'assurance Maladie - Porter plainte en cas de refus de soins discriminatoire ?
 - Fiche de l'Ordre des Médecins - Plainte contre un médecin pour refus de soins discriminatoire - procédure devant CDOM
 - Affiche Assurance Maladie et Ordre national des médecins « Le refus de soins discriminatoire est interdit »