

DOSSIER DE PRESSE

29 septembre 2023

Résultats de la consultation

MA SANTÉ, MES DROITS, JE M'EXPRIME !

“ J’ai un médecin
traitant déclaré. ”

“ Dernièrement,
j’ai renoncé à des
soins, parce que... ”

“ Pour améliorer l’accès
à la santé, j’identifie
en priorité... ”

“ Les droits des
malades, oui, j’en ai
entendu parler. ”

“ Quand je dois aller
chez le cardiologue, je
dois demander à quelq’un
de m’emmener. ”



Contacts Presse :

Esther MUNERELLE - Coordinatrice régionale
France Assos Santé
emunerelle@france-assos-sante.org - 06 25 47 32 05

Marie ANSELM - Chargée d'études
Observatoire Régional de la santé
marie.anselm@ors-ge.org - 06 07 64 32 58

SOMMAIRE

P. 3 Qui sommes nous ?

P. 4 Contexte du projet et lien vers le webinaire de restitution

P. 5 Communiqué de Presse

P. 8 Intégralité des résultats sous forme d'infographies

Les partenaires du projet



Créée en mars 2017, France Assos Santé est l'organisation de référence qui porte la voix et défend les intérêts des patients et des usagers du système de santé.

Elle regroupe près de 100 associations nationales agréées santé, qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé.

<https://grand-est.france-assos-sante.org>



Observatoire régional de la Santé Grand Est : Association à but non lucratif, l'ORS Grand Est vise à améliorer la connaissance de l'état de santé et des besoins des populations dans la région, dans le cadre d'une mission d'aide à la décision en santé publique.

Il réalise pour cela de nombreuses études, diagnostics et évaluations, relatives à l'ensemble des facteurs qui influencent notre santé en s'appuyant sur des approches quantitatives (dont l'exploitation des données du Système national des données de santé, SNDS) ou qualitatives en allant à la rencontre des acteurs et habitants du Grand Est.



<https://ors-ge.org/>

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) : est une forme de parlement régional de la santé : C'est un lieu d'expression et de propositions qui traite des besoins de santé en région, des réponses à ces besoins et des actions pour améliorer la santé de la population et développer l'efficacité du dispositif de santé.

Elle est composée de 8 collèges : collectivités territoriales, usagers de services de santé et médicosociaux, conférences de territoire, partenaires sociaux, acteurs de la cohésion et de la protection sociales, acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé, offreurs de services de santé, personnalités qualifiées. Participent également, avec voix consultative : le Préfet de région, le Président du Conseil Économique Social et Environnemental Régional (CESER), des personnes issues des services déconcentrés de l'Etat, le directeur général de l'ARS ainsi que des représentants de l'Assurance Maladie (Régime Général, RSI, MSA).



Conférence Régionale
de la Santé
et de l'Autonomie



<https://www.grand-est.ars.sante.fr/conference-regionale-de-la-sante-et-de-lautonomie-0>

Contexte du projet

Plus de 20 ans après la loi KOUCHNER sur les droits des malades et la qualité du système de santé et alors que notre pays sort d'une crise sanitaire de plus de deux ans qui a pu mettre à mal le respect et l'application des droits des usagers mais également la dynamique de Démocratie en Santé. Il nous est apparu utile d'interroger directement les habitants de la région.

Par ailleurs, l'installation de la nouvelle mandature de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Grand Est, et l'arrivée à mi-parcours du Projet Régional de Santé de l'ARS Grand Est, sont autant d'éléments locaux qui confirmaient l'intérêt d'aller à la rencontre des habitants pour leur permettre de s'exprimer sur :

- Leurs expériences et leurs besoins en matière de santé, en veillant à considérer les situations spécifiques des personnes plus vulnérables et des territoires fragilisés
- Le niveau de connaissance des droits en santé au sein du territoire
- Leurs attentes en matière d'améliorations pour leur santé et de démocratie en santé

Les expériences individuelles sont essentielles pour alimenter les travaux des acteurs en santé de la région. Cette consultation a eu lieu du 28 février au 5 mai 2023 ; elle s'adressait à l'ensemble de la population de plus de 15ans, sur chacun des territoires de notre région Grand Est.

Lors de sa diffusion, elle a pu sensibiliser et mobiliser les habitants sur un sujet crucial : la santé

Les résultats permettent de mobiliser des acteurs en santé et alimenter les travaux des instances de Démocratie en Santé.

**REPLAY DU WEBINAIRE DE
RESTITUTION**



Communiqué de presse

Résultats de la consultation Grand Public « Ma santé, Mes droits, Je m'exprime ! »

L'Observatoire Régional de la Santé Grand Est et France Assos Santé Grand Est ont lancé du 28 février au 5 mai 2023 une consultation auprès des habitants de la région de plus de 15 ans. Plus de 2 100 habitants se sont exprimés sur leurs expériences en matière de santé, leur niveau de connaissance de leurs droits en santé ainsi que leurs attentes en matière de santé.

Les soins de premier recours de moins en moins accessibles

Les problématiques de délais de RDV connues pour les médecins spécialistes s'étendent désormais aux médecins généralistes. En effet, seul un répondant sur dix déclare pouvoir obtenir un RDV avec leur médecin traitant dans la journée et une personne sur quatre a habituellement un RDV chez son médecin traitant au-delà d'une semaine.

De plus, près d'un répondant sur deux a renoncé à consulter son médecin généraliste l'année passée (45 %). On s'aperçoit que les difficultés d'accès aux médecins de premiers recours progressent et viennent équivaloir celles connues auprès des médecins spécialistes.

Ce constat est alarmant : le médecin généraliste est le 1er contact avec le système de santé et la porte d'entrée vers un parcours de soins coordonné.

Un manque de visibilité sur l'organisation des soins non programmés

Les premiers réflexes en l'absence de disponibilité du médecin traitant dans la journée sont, en 1ère position : d'aller chez un autre médecin généraliste et en 2e position de se rendre aux urgences alors que le numéro 15 arrive en 4e position, après l'attente d'un créneau de disponible. De toutes évidences, un travail d'information de la population sur l'accès aux soins non programmés reste à renforcer. Nous espérons que la mise en place des Services d'Accès aux Soins répondra à la promesse de mieux orienter les usagers lors d'un besoin de soins non programmé.

Un renoncement aux soins et à l'achat de dispositifs médicaux largement déclaré

Une personne sur deux déclare avoir renoncé à des soins ces douze derniers mois, et tout professionnel confondu, le motif 1er du renoncement est le délai d'attente. Les professions de santé concernées par le plus de renoncement aux soins en raison des délais sont, les médecins spécialistes (59 % des habitants déclarant un renoncement), les médecins généralistes (45 % des habitants déclarant un renoncement), les dentistes (38 % des habitants déclarant un renoncement) et les ophtalmologues (36 % des habitants déclarant un renoncement).

De même, parmi les personnes concernées par l'achat de dispositifs médicaux (optique, dentaire, auditif) 35 % ont dit avoir renoncé sur ces douze derniers mois. Parmi les personnes ayant dû renoncer à l'achat de dispositifs médicaux, au maximum une personne sur trois s'est vue proposer l'offre 100 % santé. Ce résultat interpelle, l'offre 100 % santé étant une mesure gouvernementale visant à améliorer l'accès à des soins de qualité pour l'ensemble des assurés sociaux et, les professionnels sont tenus de présenter et de mettre en avant ces équipements.

Les médecins qui n'acceptent plus de nouveaux patients : une véritable violence

Interrogés sur les situations de refus de soins, 306 sondés estiment s'être vu refuser des soins. Les raisons de ce refus de soins sont le fait que des médecins n'acceptent plus de nouveaux patients ou des délais de rendez-vous très importants. Cela nous permet de mesurer la violence ressentie par les usagers face à ces situations de difficultés d'accès aux soins, y compris en 1er recours.

Le sentiment de connaissance de leurs droits par les usagers du système de santé est plutôt bon

84 % des répondants déclarent bien connaître leurs droits en santé. C'est un peu moins (76 %) pour les répondants qui n'ont aucune activité bénévole ou salariée dans le domaine de la santé, du médico-social ou du social.

Pour autant, les droits des personnes malades sont encore trop méconnus et difficiles à mobiliser en pratique

Le respect du secret médical est quasiment connu de tous les répondants (95%).

Les suivants ne sont déjà plus connus que par 6 répondants sur 10 comme le droit de choisir son professionnel de santé et le droit d'accéder directement à son dossier.

Plus inquiétant : le droit d'être informé et le droit d'exprimer son consentement sont connus au mieux par une personne sur deux, droits pourtant indispensables pour que l'utilisateur soit acteur de sa santé. Mêmes difficultés pour le droit de voir sa douleur soulagée et le droit de rédiger des directives anticipées qui contribuent à une prise en charge digne.

Enfin tout en bas de l'échelle de notoriété, figure la connaissance des différents modes de règlement des litiges : Le droit à réparation qui permet à l'utilisateur d'engager un recours pour une indemnisation en cas de préjudice, n'est identifié que par un interrogé sur quatre. Le droit d'engager des démarches en cas de refus de soins est connu à hauteur de 18 % seulement.

Des résultats qui rappellent l'importance d'informer les usagers de leurs droits dans le système de santé pour des usagers en capacité d'être acteurs de leur santé et contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en soins dans le système de santé.

La démarche de représentation des usagers reste trop peu identifiée par le grand public, pourtant favorable à une plus grande implication dans les projets de santé.

Lorsque l'on demande aux habitants s'ils connaissent les représentants des usagers (bénévoles mandatés pour représenter leurs intérêts au sein des instances de santé) seuls 21 % des participants à la consultation connaissent leur existence.

Persiste une méconnaissance des dispositifs de participation citoyenne pour une population malgré tout favorable à une plus grande implication dans les projets de santé sur leur territoire. En effet, lors de cette consultation, 80 % ont déclaré souhaiter être consultés lors du développement de projet de santé sur leurs territoires : un résultat très encourageant dans un contexte de démocratie en santé qui tend à se développer. Notre consultation en est une bonne illustration étant donné la forte mobilisation sur les questions ouvertes où les répondants se sont largement exprimés sur leurs difficultés, attentes et besoins (avec plus de 4 400 réponses apportées).

Les besoins de santé exprimés par les habitants du Grand Est témoignent de leur attachement aux professionnels de santé qui les accompagnent

Les besoins majoritairement exprimés par les répondants s'orientent autour de deux thématiques majeures. Tout d'abord, les personnes souhaitent pouvoir identifier des médecins généralistes et spécialistes acceptant de nouveaux patients (35 % des besoins exprimés), avec son corollaire, des délais d'attente raisonnables (16 %).

Par ailleurs, les personnes expriment également un besoin d'une amélioration de l'offre de soins générale et de son accès (37 %) : cette catégorie de besoins considère l'accès aux professionnels de santé dans leur ensemble, à l'hôpital, aux urgences... et interpelle également sur une meilleure information de l'organisation du système de santé, qui reste compliquée pour s'orienter.

Enfin, 13 % des besoins exprimés portent sur un meilleur remboursement de certains soins, dans un contexte d'inflation, où il ne s'agirait pas que la santé soit mise en concurrence avec d'autres besoins.

Une ouverture à la prévention à consolider dans un contexte de pénurie et de réorganisation du système de santé

La prévention a finalement été peu citée spontanément dans cette consultation, cela n'est pas surprenant étant donné la faible place qui lui est donnée dans notre société. Pourtant mieux vaut prévenir que guérir. S'agissant de la prévention et la promotion de la santé, il paraît indispensable d'élargir le nombre d'acteurs investis de cette mission, et de reconnaître et valoriser le rôle des associations d'usagers dans la mise en place d'actions de prévention.

Les répondants identifient l'influence de leurs milieux de vie et leurs comportements sur leur santé, avec par exemple l'activité physique, l'alimentation, l'environnement naturel ou les liens sociaux (36 % des facteurs cités). Néanmoins, face aux difficultés actuelles et à venir de s'inscrire sereinement dans un parcours de soins, les répondants restent aux prises avec une prise en charge de proximité et dans un délai rapide (38 %) et le souhait d'une relation de soins avec des professionnels de santé à l'écoute (26 %). Ce dernier facteur venant directement interroger l'impact de la démographie médicale sur la relation de soins est d'autant plus mis en avant par les personnes déjà inscrites dans un parcours de soins (personnes déclarant une maladie chronique, limitées dans leur vie quotidienne, en situation de handicap ou encore bénéficiaires d'une ALD).

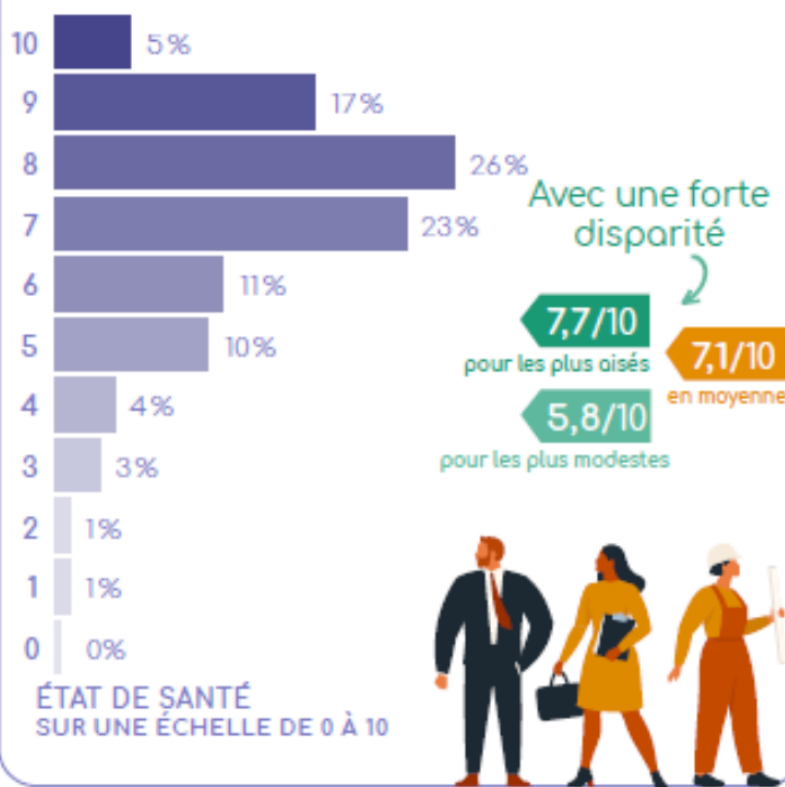
Cette consultation montre l'intérêt de donner la parole aux bénéficiaires du système de santé, afin d'illustrer l'incidence d'un système de santé en crise sur les usagers. Cet exercice mené en amont de la révision ou de la rédaction d'un Projet Régional de Santé prend tout son sens dans la mesure où des solutions concrètes territoriales peuvent être imaginées. Cette étape de consultation des habitants directement avec des outils adaptés est le meilleur moyen de permettre au PRS de remplir pleinement sa fonction d'amélioration de l'état de santé de la population dans une démarche de démocratie en santé.

Intégralité des résultats sous forme d'infographie

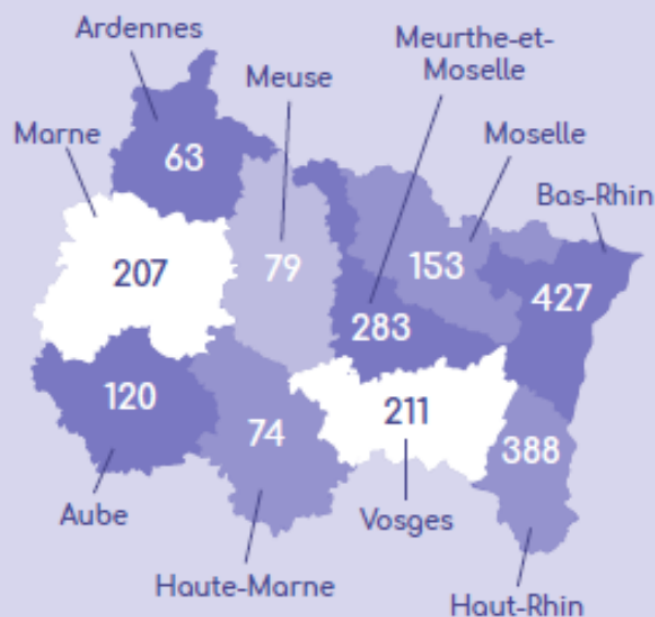
PROFIL DES RÉPONDANTS

Consultation en ligne renseignée par 2101 habitants du Grand Est de 15 ans ou plus au printemps 2023

Une majorité des habitants du Grand Est déclare un bon état de santé général



Une participation de tous les départements du Grand Est

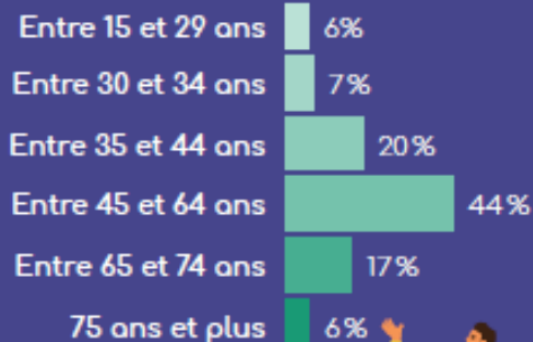
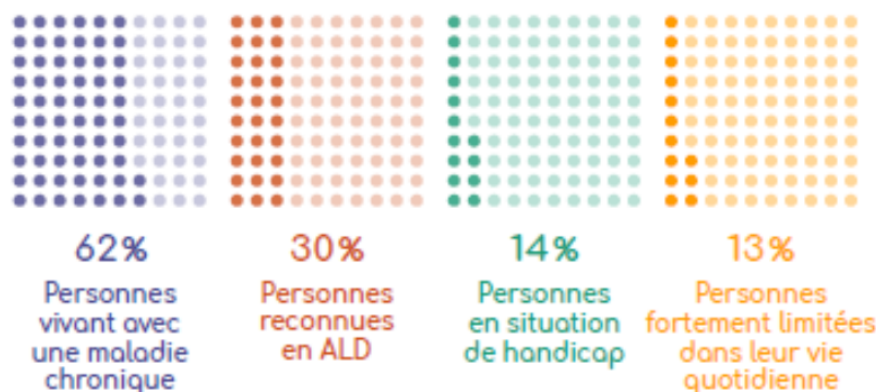


NOMBRE DE RÉPONDANTS PAR DÉPARTEMENT

Une participation de toutes les classes d'âge qui permet de rendre compte des besoins de chacun



Parmi les répondants, des populations plus fragiles du point de vue de la santé



ÉTAT DE SANTÉ DES RÉPONDANTS

Consultation en ligne renseignée par 2101 habitants du Grand Est de 15 ans ou plus au printemps 2023

“Lieu de soins autre que l'hôpital permettant une prise en charge globale des patients. Médecins, laboratoire et imagerie médicale en lien les uns avec les autres et accessibles en accès direct en cas de besoin par exemple.”



Selon les répondants, la prévention et l'accès facilité aux professionnels de santé favorisent la santé

Une prise en charge de proximité et dans un délai rapide



Des éléments liés aux styles et milieux de vie



Des professionnels de santé à l'écoute



“Formation des professionnels de santé, bienveillance, écoute, temps disponible, considération, identification des relais médiateurs, personnes ressources à mobiliser.”



“Le stress, l'environnement, la pollution, les conditions climatiques, le contexte social, de mauvaises conditions de travail, les tensions sociales, une mauvaise alimentation.”



Ce qui fragilise le capital santé selon les répondants

Des éléments liés aux styles et milieux de vie



Les délais de prise en charge



Le manque de professionnels de santé



“Délai d'attente parfois long chez certains spécialistes, manque de médecins généralistes sur le territoire, situation tendue à l'hôpital pour la prise en charge en urgence. Cela peut décourager des patients à consulter un médecin.”



BESOINS EN SANTÉ

Consultation en ligne renseignée par 2101 habitants du Grand Est de 15 ans ou plus au printemps 2023

Des **délais importants** pour consulter son médecin généraliste



11% Dans la journée

23% Dans les 2 jours

40% Dans la semaine

26% Au-delà de la semaine

Les **premiers réflexes** en l'absence de disponibilité de votre médecin dans la journée

Un autre médecin généraliste

Les urgences

J'attends un créneau de disponibilité

J'appelle le 15 (ou 116 117)



Selon les répondants, des **besoins de santé** très liés à l'offre de soins sur le territoire

35% DES BESOINS

Des médecins, généralistes et spécialistes, acceptant de nouveaux patients

Le listing des nouveaux médecins qui s'installent, que ce soient généralistes et ou spécialistes.

13% DES BESOINS

Un meilleur remboursement de certains soins

37% DES BESOINS

Une amélioration de l'offre de soins et de son accès

16% DES BESOINS

Des délais d'attente plus raisonnables



Faire plus de prévention et cohérences et accès à des soins par le biais de maisons de santé dans lesquelles on trouve de nombreux partenaires médicaux y compris des spécialistes.

Meilleurs remboursements ou prise en charge de certains dispositifs médicaux.

RENONCEMENTS AUX SOINS

Consultation en ligne renseignée par 2101 habitants du Grand Est de 15 ans ou plus au printemps 2023

Un **renoncement aux soins** déclaré par une personne sur deux

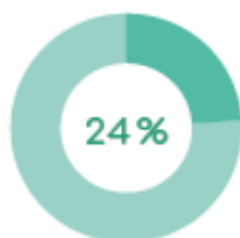
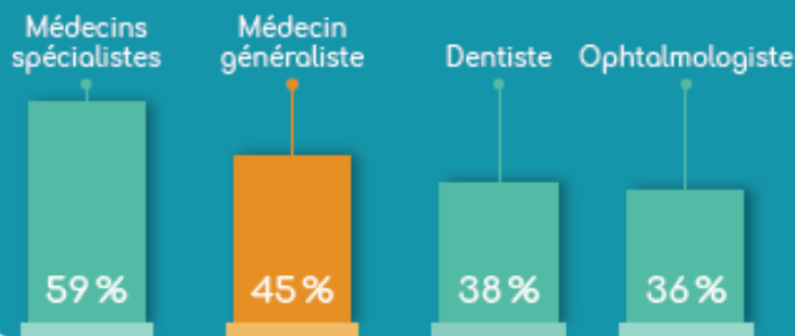
TOUTES PROFESSIONS CONCERNÉES, LES **DÉLAIS D'ATTENTE** COMME PREMIER MOTIF



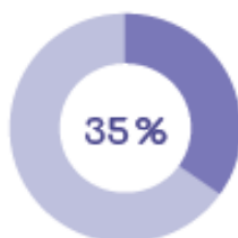
Près d'un répondant sur deux a renoncé à consulter un **médecin généraliste** l'année passée



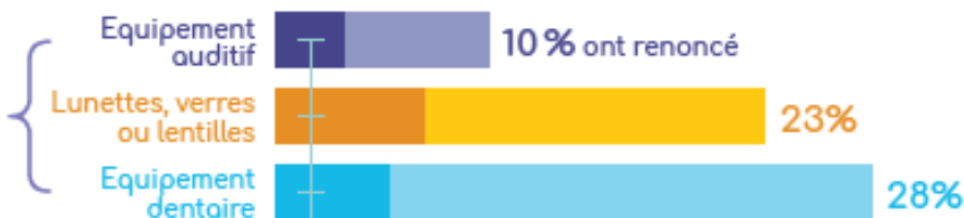
Un renoncement à l'achat d'**équipements de santé** très important



Renoncement à des médicaments non remboursés



Renoncement à des équipements (optique, dentaire, auditif)



Au maximum une personne sur trois ayant renoncé à des achats s'est vu proposer une offre 100 % santé



DIFFICULTÉS D'ACCÈS AUX SOINS

Consultation en ligne renseignée par 2101 habitants du Grand Est de 15 ans ou plus au printemps 2023

306 personnes estiment
avoir été victimes
d'un refus de soins



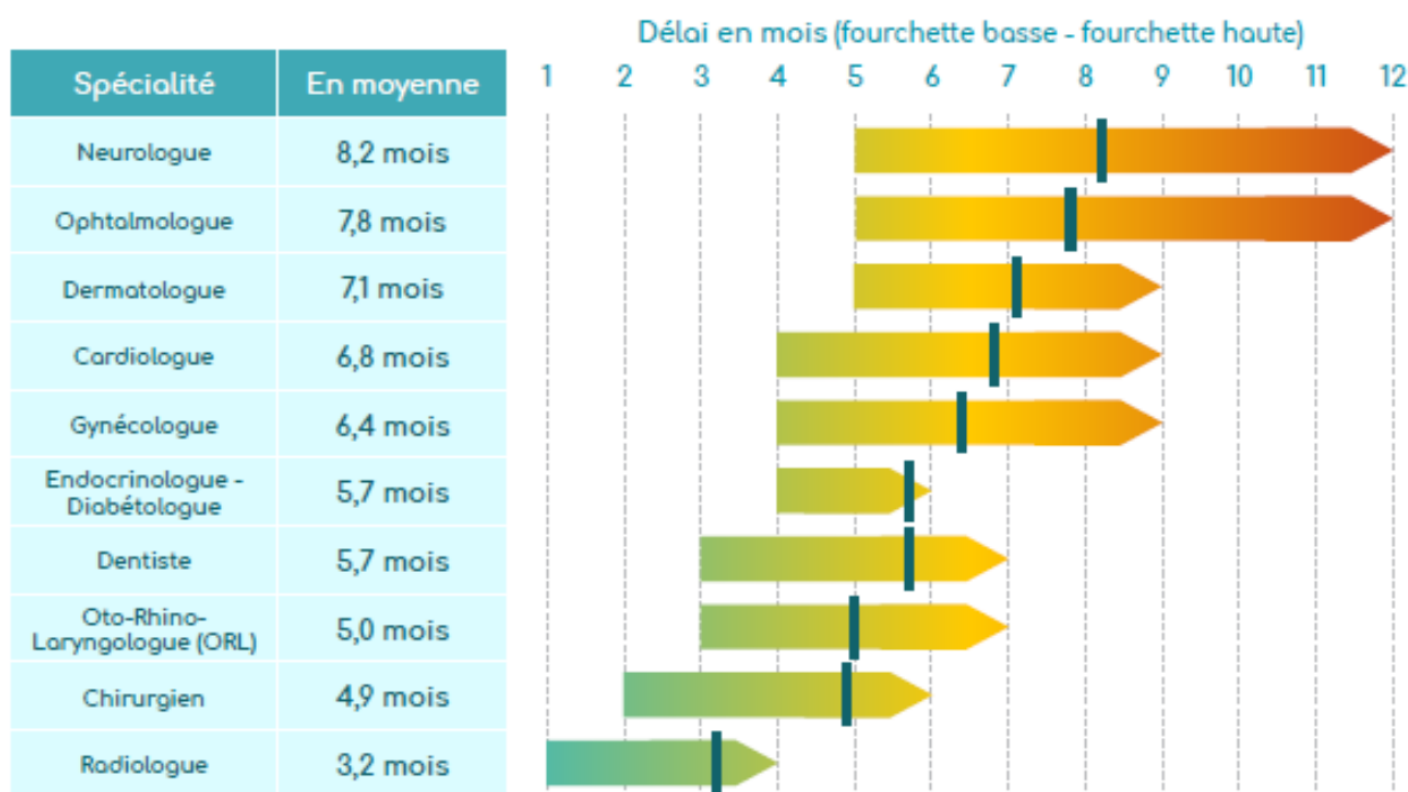
Je n'étais pas encore
patiente auprès du
spécialiste



Raisons évoquées :

- Les délais d'attente
- Des médecins qui ne prennent plus de nouveaux patients

Des délais maximum d'attente importants

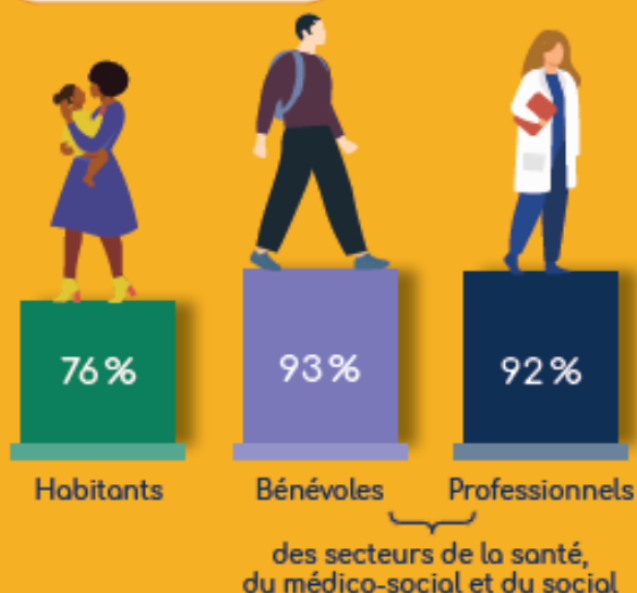


MA SANTÉ, MES DROITS, JE M'EXPRIME !

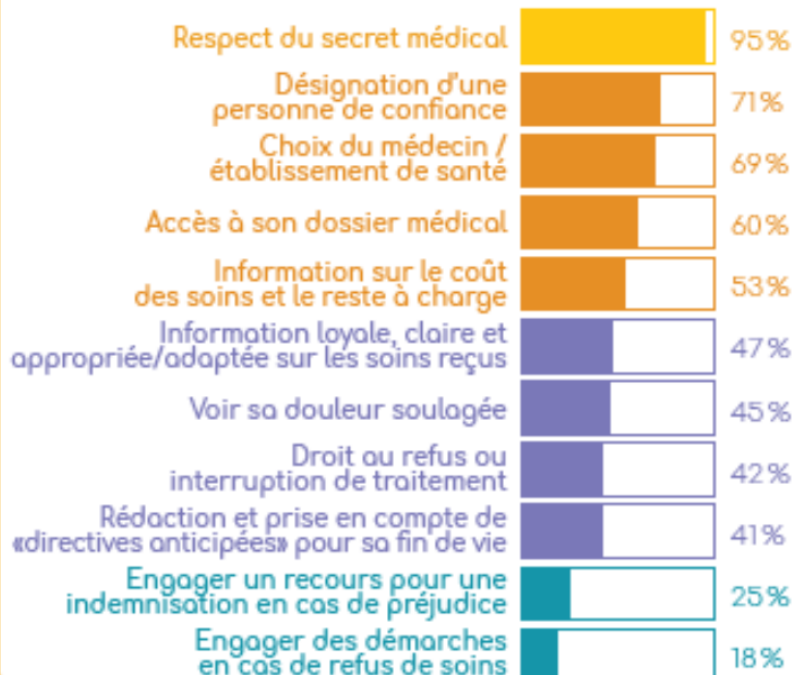
DROITS ET DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Consultation en ligne renseignée par 2101 habitants du Grand Est de 15 ans ou plus au printemps 2023

Une **bonne connaissance** des droits a priori



Dans les faits, **certaines droits** sont bien connus par les habitants, d'autres beaucoup moins...



Une **représentation des usagers** au sein des instances encore peu connue



Un **souhait de consultation** pour le développement de projets de santé sur les territoires



Avec le soutien financier de :