

# CHARTRE DU PARCOURS DE SANTÉ

Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé !

## Guide d'accompagnement



Juillet 2016

# **GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA CHARTE DU PARCOURS DE SANTÉ**

**Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé !**



*Charte de la personne dans son parcours de santé personnalisé  
et des professionnels l'accompagnant*



# PRÉAMBULE

---

La charte du Parcours de santé a été élaborée par la Conférence nationale de santé (CNS), plus particulièrement par sa commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé, présidée par Monsieur Emmanuel Rusch (PU-PH université & CHU de Tours), sur saisine de Madame Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé. Cette charte a fait l'objet d'une large concertation avant son adoption par l'ensemble des membres de la conférence le 6 juillet 2016.

La diversité des chartes existantes, leur absence dans certains contextes, la nécessaire approche globale de la personne dans son parcours de santé sont les constats essentiels ayant conduit à l'élaboration de la charte ici présentée.

**La charte du Parcours de santé est destinée aux usagers et aux professionnels de santé. Elle doit pouvoir être affichée et distribuée dans les espaces ou les locaux professionnels et les lieux accueillant les usagers.**

Son ambition est de :

- rassembler les professionnels et les usagers autour de la santé ;
- placer la relation usager-professionnel au cœur du dispositif ;
- s'appliquer de façon homogène à l'ensemble des étapes du parcours de santé qu'il s'agisse de prévention, de soins curatifs, de rééducation-réadaptation, d'accompagnement ; à domicile, en ville ou en établissement ; dans le champ sanitaire, médico-social et social ;
- promouvoir le respect des droits des usagers, les conditions favorables à la réalisation de parcours de santé de qualité, sans rupture et adaptés aux besoins des usagers.

Cette charte vise à énoncer les principes et objectifs pouvant s'appliquer à l'ensemble des étapes des parcours de santé en faveur d'une relation partenariale usagers-professionnels.

Elle promeut les conditions favorables à un parcours personnalisé de qualité, sans rupture, conformes aux attentes et besoins de l'utilisateur. Elle décrit les responsabilités qui incombent à l'utilisateur et aux professionnels directement impliqués dans le parcours pour atteindre ces objectifs dans une perspective de pérennisation de notre système solidaire. Elle ne traite pas de l'organisation du système de santé.

Le guide d'accompagnement de la charte du Parcours de santé permet d'expliquer et d'illustrer les différents articles de la charte. Il s'appuie sur un glossaire (p. 25 à 29) des principaux termes utilisés identifiés par un astérisque dans le texte.

Cette charte contient sept articles dont trois principes et quatre objectifs.

# SOMMAIRE

---

## Trois principes qui s'appliquent en toutes circonstances tout au long du parcours personnalisé de santé 7

1. Usagers et professionnels sont dans une relation partenariale 9
2. Tout usager prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé 11
3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de santé et de solidarité 14

## Quatre objectifs essentiels pour la mise en œuvre de la relation partenariale 17

1. Agir pour la promotion de la santé, l'éducation pour la santé, la prévention et le maintien de la santé tout au long du parcours de santé 19
2. Assurer l'accès de tout usager aux professionnels, établissements et services de santé, quelle que soit sa situation sociale, économique, géographique, d'état de santé, de handicap et de dépendance 20
3. Élaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de coconstruction entre usager et professionnel de santé 21
4. Garantir la qualité, la continuité et la sécurité de la prise en charge et de l'accompagnement tout au long du parcours de santé personnalisé de l'utilisateur 22

## Glossaire 25



# TROIS PRINCIPES

---

qui s'appliquent en toutes circonstances  
tout au long du parcours personnalisé  
de santé







## 1. Usagers et professionnels sont dans une relation partenariale

---

Cette relation est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute mutuels.

Elle se construit selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'usager, dans le respect de son autonomie\*.

Tout au long de son parcours de santé, l'usager dispose de tous ses droits. Il ne fait l'objet d'aucune discrimination.

L'usager respecte les mêmes principes vis-à-vis des professionnels de santé.

L'usager a la possibilité et les moyens d'exprimer son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et sur la qualité des soins ou des prestations reçues.

■ Pendant son parcours personnalisé de santé, l'usager est considéré avec égard, comme un partenaire.

Pour cela, les professionnels disposent d'une formation sur les droits des usagers et les dispositifs de médiation. Les usagers sont informés de leurs droits individuels et collectifs et de ce qu'ils sont en droit d'attendre des professionnels à leur égard. Ils sont informés du niveau de qualification et des formations suivies par les professionnels.

■ Usagers et professionnels s'efforcent de tenir compte de leurs contraintes respectives.

Ces contraintes peuvent être liées à la maladie ou au niveau d'autonomie mais peuvent également être d'ordre social, familial, culturel, professionnel ou organisationnel. Elles peuvent par exemple concerner les moments de disponibilité de l'usager ou les horaires d'accès aux services ou des professionnels. Elles ne doivent pas influencer sur la qualité de la prise en charge ou de l'accompagnement.

■ Tout au long de son parcours personnalisé de santé, l'usager ne peut faire l'objet d'aucune discrimination.

L'usager ne peut faire l'objet d'aucune discrimination de quelque sorte que ce soit (en raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son niveau d'autonomie ou de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, etc.) dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi.

■ De même, tout au long de son parcours de santé, l'utilisateur exerce ses choix de professionnels indépendamment des caractéristiques liées à la personne du professionnel (voir paragraphe précédent).

Professionnels et usagers s'obligent à un respect mutuel des croyances, convictions et opinions. Les conditions de la pratique religieuse sont facilitées; celle-ci s'exerce dans le respect de la liberté d'autrui, sans faire obstacle aux missions des établissements ou services et sans troubler leur fonctionnement.

■ Le respect de la vie privée est garanti à tout usager accompagné ou pris en charge (ainsi qu'à ses représentants légaux, personne de confiance désignée ou à son entourage) ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, soignantes, médicales et sociales qui le concernent. Conformément à la loi (article 96 de la loi de modernisation de notre système de santé [LMSS]), les professionnels appartenant à la même équipe de soins peuvent, au sujet d'une même personne, partager les informations qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Lorsque les professionnels ne font pas partie de la même équipe de soins, le partage d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable. L'utilisateur peut s'opposer, à tout moment, à l'échange et au partage d'informations le concernant. Une information sur les risques éventuels de perte de chance lui sera alors délivrée.

■ L'intimité de l'utilisateur est préservée ainsi que sa tranquillité.

■ Le respect de la dignité et de l'intégrité est garanti à l'utilisateur jusqu'à la fin de sa vie et s'applique après son décès.

■ Les professionnels et les établissements qui accueillent l'utilisateur facilitent l'exercice effectif des droits civiques et des libertés individuelles dans le cadre et le respect des décisions de justice éventuellement existantes.

■ Les professionnels de santé et les établissements favorisent le maintien des relations de l'utilisateur avec son entourage, dans le respect des souhaits de celui-ci, de la nature de la prestation dont il bénéficie et des éventuelles décisions de justice.

■ L'utilisateur du système de santé doit pouvoir exprimer son appréciation et ses observations sur sa prise en charge, les soins, l'accompagnement et l'accueil qu'il reçoit.

Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable et peut accéder à un dispositif de médiation au niveau d'un établissement,



d'un secteur ou d'un territoire de santé. Elle peut exprimer ses griefs et demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

## **2. Tout usager prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé**

---

La décision repose sur le partage d'une information claire et loyale, incluant les aspects financiers et le reste à charge, permettant à l'usager d'exprimer son consentement, ou son refus, libre et éclairé.

L'usager est reconnu comme acteur de sa santé.

Le professionnel de santé exerce son activité en respectant les règles déontologiques qui s'imposent à lui.

Pour exercer son pouvoir de décision, l'usager est en droit de se faire accompagner par la personne de son choix, qui peut être la personne de confiance\*.

Toute personne majeure a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie telles qu'elle les a exprimées, notamment dans ses directives anticipées\*, dans le respect des obligations légales et réglementaires.

■ L'usager a droit à une information claire, loyale et adaptée de la part des différents professionnels et intervenants, tout au long de son parcours de santé. Tous les moyens de communication sont mis en œuvre pour s'assurer de la compréhension des informations qui sont données à l'usager.

■ L'usager a un droit d'information sur sa santé, sur les propositions thérapeutiques ou d'orientations, sur les alternatives, les bénéfices et les risques ainsi que sur ce qu'il est en droit d'attendre des professionnels à son égard.

■ Cette information doit être individualisée et personnalisée, adaptée à son degré de compréhension (capacité cognitive ou éléments culturels et linguistiques par exemple). Lors de la délivrance de cette information, l'usager peut, à sa demande, bénéficier du soutien d'un accompagnant comme, par exemple, la personne de confiance.



■ Corollaire du droit d'être informé, l'utilisateur a droit également de demander d'être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic sauf risque de transmission aux tiers; dans ce cas, et avec son accord, sa personne de confiance, sa famille ou ses proches reçoivent l'information utile pour l'accompagner.

■ L'utilisateur a droit à une information préalable, claire et loyale, concernant les conditions économiques et financières de la prise en charge ou de l'accompagnement envisagés et notamment du « reste à charge » qu'il aura à supporter sur ses propres revenus.

■ L'utilisateur a droit à une information préalable, claire et loyale, sur ses droits, sur les associations d'utilisateurs intervenant notamment dans les domaines en lien avec sa situation, et sur l'organisation et le fonctionnement des établissements, des services ou des autres formes de prise en charge ou d'accompagnement envisagés ou mis en œuvre.

■ L'utilisateur (ou la personne de confiance ou ses représentants légaux) bénéficie, tout au long de son parcours de santé, d'un accès, dans les conditions prévues par la loi ou la réglementation, aux informations de santé le concernant et, en particulier, un accès direct à son dossier médical, d'hospitalisation et de soins. Il peut avoir recours à un accompagnement psychologique, médical, thérapeutique ou socio-éducatif adapté notamment en termes cognitif et culturel. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.

■ Tous les professionnels intervenant le long du parcours de santé, dans le respect des règles déontologiques qui s'appliquent à eux, complètent (article 96 de la loi de modernisation de notre système de santé – LMSS) le dossier de l'utilisateur (plus précisément le dossier médical partagé) et y inscrivent les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins et de l'accompagnement.

■ L'utilisateur est acteur de sa santé. L'information délivrée doit lui permettre de participer activement aux décisions concernant sa santé en formulant son consentement libre et éclairé, préalable à toute prise en charge ou accompagnement en santé, y compris la participation à la recherche scientifique.

■ L'utilisateur peut être accompagné de la personne de son choix quelle que soit l'étape de son parcours de santé. Si sa condition juridique et physique le permet, la décision relève de la responsabilité de l'utilisateur concerné et non de son entourage.



Dans le cas d'un usager « enfant », celui-ci et ses parents ont le droit de recevoir une information sur le problème de santé ou la maladie, la prise en charge ou les soins. Cette information pour l'enfant est adaptée à son âge et à sa compréhension, afin qu'il puisse participer aux décisions qui le concernent. Dans le respect de la réglementation, le choix ou le consentement est exercé par les parents ou le représentant légal. Lorsque cela est possible (compréhension, état de santé), l'expression de la volonté de l'enfant sera toutefois systématiquement recherchée<sup>1</sup>.

Lorsque l'état de la personne adulte ne lui permet pas ou plus d'exprimer sa volonté et qu'elle fait l'objet d'une mesure de protection juridique, l'autorisation d'intervenir est donnée par son représentant légal (tuteur par exemple). Cependant, dans la mesure du possible, et en fonction du degré de compréhension, l'usager, même incapable juridiquement de donner son consentement, doit être associé à la décision le concernant. Lorsque la personne a anticipé une situation où elle serait hors d'état d'exprimer une volonté et qu'elle a désigné une personne de confiance ou confié ses souhaits à un mandataire, ceux-ci participent à la prise de décision en faisant valoir ce qu'aurait été sa volonté en tant que témoins de la volonté antérieurement exprimée.

■ L'usager a le droit de refuser la prise en charge, le soin ou l'accompagnement qui lui est proposé par le professionnel.

■ Toute personne majeure a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie telles qu'elle les a exprimées dans des directives anticipées dans le respect des obligations légales et déontologiques.

■ Les professionnels et les établissements doivent s'enquérir de l'existence de directives anticipées (voire en proposer la rédaction le cas échéant). Il doivent par ailleurs s'assurer qu'un mandat de protection future a été établi ou encourager l'élaboration d'un tel document ainsi que la désignation d'une personne de confiance.

■ Les professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale avec la ou les personnes désignées par l'usager dans le cadre d'un « mandat de protection future » pour le jour où il ne serait plus en état, physique ou mental, d'agir ou de décider seul.

---

1. Cf. Charte européenne de l'enfant hospitalisé, 1988.

### **3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de santé et de solidarité**

---

Usagers et professionnels, directement ou par l'intermédiaire de leurs représentants, participent aux décisions relatives aux politiques de santé et de solidarité tant au niveau national que territorial et local.

Tous les usagers sont destinataires d'informations sur les représentants des usagers, sur les instances dans lesquelles ils siègent et sur la façon dont ils peuvent les saisir tout au long de leur parcours de santé.

Usagers et professionnels agissent en étant conscients que les décisions qu'ils prennent, les comportements qu'ils adoptent ont un impact sur la pérennisation de notre système de santé solidaire.

■ Conformément aux principes de la démocratie sanitaire, les usagers et les professionnels participent à l'élaboration des politiques de santé. Les professionnels favorisent l'implication des usagers dans le fonctionnement des organisations en santé.

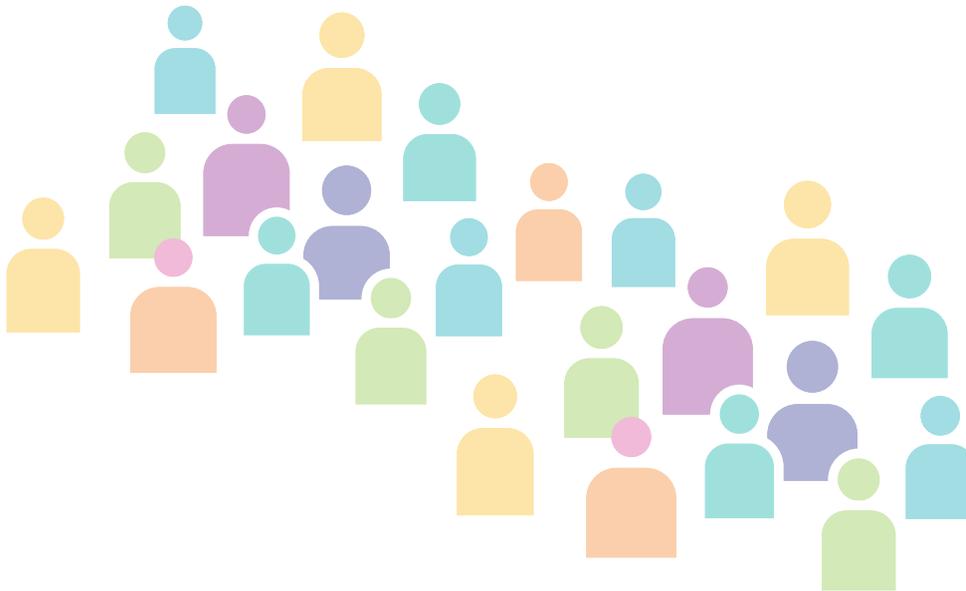
■ Usagers et professionnels, eux-mêmes ou par leurs représentants, participent aux décisions relatives aux politiques de santé (conception, mise en œuvre, suivi/évaluation) à tous les niveaux territoriaux et aux décisions d'orientation de l'activité des établissements et services de santé, du médico-social et du social.

■ Tous les usagers sont destinataires d'une information sur l'existence de représentants des usagers, sur les instances dans lesquelles ils siègent, et sur la façon dont ils peuvent les saisir tout au long de leur parcours ou se porter candidats pour devenir eux-mêmes représentants.

■ Les usagers en situation de soins sans consentement sont informés de tous les recours possibles et des personnes à saisir.

■ Les représentants des usagers qui siègent dans certaines instances ont une obligation de formation pour exercer leurs missions et, à ce titre, bénéficient d'une formation accessible et adaptée.

- Les représentants des usagers bénéficient d'une reconnaissance collective, par les pouvoirs publics et l'ensemble des acteurs du système de santé, facilitant leur implication.
- Usagers et professionnels agissent en étant conscients que les décisions qu'ils prennent, les comportements qu'ils adoptent ont un impact sur la pérennisation de notre système de santé solidaire. Ils veillent au bon usage du système de santé dans la coconstruction de parcours de santé solidaires.





# QUATRE OBJECTIFS

---

essentiels pour la mise en œuvre  
de la relation partenariale







# 1. Agir pour la promotion de la santé\*, l'éducation pour la santé, la prévention et le maintien de la santé tout au long du parcours de santé

---

Usagers et professionnels adoptent une démarche de prévention tout au long du parcours de santé. Ils veillent, avec l'ensemble des acteurs du territoire, à promouvoir des environnements de vie favorables à la santé.

■ À tout âge de la vie, et particulièrement au cours de l'enfance, toute personne bénéficie des services appropriés afin de promouvoir la santé et de prévenir la maladie.

Les usagers (individuellement et collectivement), grâce à la promotion de la santé et à la prévention, disposent des « moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci » [Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986].

Les professionnels mettent tout en œuvre (notamment l'éducation pour la santé) pour éviter l'apparition de la maladie, découvrir précocement la maladie ou le handicap (dépistage) et éviter ou limiter les conséquences fonctionnelles ou sociales de la maladie. Promotion de la santé et prévention sont adaptées aux caractéristiques des populations et des usagers concernés (âge, handicap, situation sociale, lieux de vie habituels...); elles contribuent à la lutte contre les inégalités sociales de santé.

L'éducation dans le domaine de la nutrition, l'encouragement à l'activité physique, la prévention des comportements à risque et le développement des compétences psychosociales, la protection de la vie affective et la santé sexuelle, sont autant de domaines d'intervention (liste non limitative) de la promotion de la santé et de la prévention.

■ Les mesures de prévention, notamment les actions de dépistage, se mettent en place de façon appropriée selon les recommandations de bonnes pratiques, le plus tôt possible, en particulier chez l'enfant.

Une vigilance particulière s'impose concernant le dépistage d'un handicap chez l'enfant et sur la mise en place d'un accompagnement, d'une prise en charge et d'un suivi adaptés.

■ Les professionnels sont attentifs à créer des environnements favorables à la santé.

L'environnement physique, social et culturel qui compose le cadre de vie de l'utilisateur influence sa santé. Les professionnels sont attentifs à prendre en compte ces environnements de la personne et veillent à l'articulation entre les prestations sanitaires et sociales.

## **2. Assurer l'accès de tout usager aux professionnels, établissements et services de santé, quelle que soit sa situation sociale, économique, géographique, d'état de santé, de handicap et de dépendance**

---

Les professionnels s'assurent de l'accessibilité effective et équitable aux professionnels, établissements, structures et services de santé. Dans l'intérêt de la santé publique, les professionnels font en sorte d'aller vers les personnes en marge du système de santé.

Les professionnels veillent à articuler au mieux les réponses aux besoins de l'utilisateur dans le domaine de la santé et du social.

■ Le système de santé dans ses différentes dimensions (secteur hospitalier, ambulatoire, médico-social, social) est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux besoins singuliers de chaque personne et notamment à ceux des enfants, des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

■ Les professionnels veillent à ce que l'accessibilité aux prestations et services de santé soit effective dans des délais raisonnables, conformes aux exigences liées à l'état de santé de l'utilisateur et également respectueux du rythme de l'utilisateur.

■ En situation de handicap, l'utilisateur accède à l'ensemble des aides humaines et techniques nécessaires ou utiles à la compensation de ses incapacités.

■ Chaque usager, même sans permis de séjour, a droit aux soins d'urgence ou essentiels.



- L'accès aux prestations, traitements et médicaments adéquats est équitable quelle que soit la pathologie (et donc même en cas de maladie rare).
- L'accessibilité financière des parcours proposés à l'utilisateur fait partie des préoccupations des professionnels. Ceux-ci veillent à ce que l'utilisateur accède à l'ensemble de ses droits et à ce qu'il ne soit pas en situation de renoncement aux soins ou aux prestations du fait de difficultés financières.

### **3. Élaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de coconstruction entre usager et professionnel de santé**

---

L'utilisateur exerce son libre choix vis-à-vis des professionnels de santé, des thérapeutiques proposées, d'établissements ou de services, de lieux de vie ou de soins, sauf impératifs de sécurité sanitaire ou de contraintes de service.

Lorsque le professionnel, le service ou l'établissement ne peut assurer sa prise en charge, l'utilisateur doit bénéficier d'une orientation pertinente qui tienne compte de ses besoins, de ses choix et de ses ressources

L'utilisateur est en droit de modifier ces choix au cours du temps.

- Tout usager est libre de choisir le professionnel, le service de soins, l'établissement de santé ou l'établissement médico-social qui le prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque professionnel, service, établissement, et dans le cadre des éventuels agréments existant pour les structures ou des propositions d'orientation émises à l'égard de l'utilisateur.

Dans le cas où le professionnel, le service ou l'établissement ne pourrait assurer sa prise en charge, l'utilisateur doit bénéficier d'une orientation pertinente.

- L'utilisateur est libre de choisir entre les différentes prestations adaptées qui lui sont proposées au cours de son parcours de santé, que ce soit dans le cadre d'un service à son domicile ou auprès d'un professionnel, de son admission dans un établissement, ou de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge (dans le respect





des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation de la maison départementale des personnes handicapées [MDPH]).

■ L'utilisateur a le droit, au cours du temps, de modifier ses choix vis-à-vis des prestations dont il bénéficie (dans le respect des dispositions légales, des décisions de justice ou des mesures de protection judiciaire ainsi que des décisions d'orientation).

L'utilisateur peut ainsi, par exemple, réenvisager avec le professionnel qui participe à sa prise en charge ou avec le responsable de l'établissement qui l'accueille, son traitement ou son lieu d'hébergement ou de vie.

■ L'utilisateur bénéficie d'une prise en charge ou d'un accompagnement individualisé, approprié à son état de santé, le plus adapté à ses besoins, garantissant la continuité de son parcours.

L'utilisateur bénéficie de programmes préventifs, diagnostiques ou thérapeutiques conçus, dans toute la mesure du possible, en fonction de ses besoins personnels.

Cette individualisation et cette adaptation sont particulièrement importantes dans le cas des situations complexes, que la complexité soit médicale et/ou psychosociale.

■ Le professionnel, dans la perspective d'une adaptation de ses pratiques, est attentif aux particularités de l'utilisateur et de certaines populations, tant au niveau des besoins en santé (fréquence différente des pathologies et des facteurs de risque) que des besoins en offre de soins ou de services (situation spécifique ou complexe chez les personnes âgées, enfants ou adultes en situation de handicap, migrants, personnes précaires, enfants, etc.).

## **4. Garantir la qualité, la continuité et la sécurité de la prise en charge et de l'accompagnement tout au long du parcours de santé personnalisé de l'utilisateur**

---

L'ensemble des professionnels assurent la fluidité du parcours en se coordonnant et en partageant les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, ceci dans le respect de la volonté des usagers et de la protection des données personnelles.



Les personnes en situation de vulnérabilité, liée en particulier à certains handicaps, bénéficient de suivis spécifiques. Une vigilance particulière est portée au dépistage et à la prise en charge des maladies qui peuvent accompagner le handicap et des handicaps qui peuvent résulter de la maladie.

La douleur est prise en charge tout au long du parcours de santé. Les usagers bénéficient, indépendamment de leurs ressources, de l'innovation disponible, évaluée, validée et présentant un bénéfice pour leur santé. Ils sont informés sur les essais cliniques susceptibles de les concerner et sur l'accès anticipé aux innovations thérapeutiques dans le cadre d'autorisations temporaires.

■ Les professionnels, les services et les établissements garantissent, tout au long du parcours de santé personnalisé de l'utilisateur, la qualité de l'accueil, de l'accompagnement, des soins et des traitements.

■ Les professionnels favorisent la délivrance de soins (préventifs, éducatifs, curatifs, palliatifs) appropriés en fonction :

- des besoins et de la demande de l'utilisateur ;
- de l'offre disponible ;
- du moment de la prise en charge.

Les professionnels sont attentifs à la précocité et à la rapidité de la prise en charge, éléments essentiels à la qualité. Ils font en sorte d'éviter aux usagers toute souffrance liée à la non-qualité (mauvais fonctionnement de services, erreur médicale, etc.).

■ Les professionnels veillent à la continuité de la prise en charge et à l'absence de rupture dans le parcours de santé de la personne, en se préoccupant des suites de leur intervention.

Par exemple, ils veillent à l'accès continu au traitement, même en cas de changement de service ou de lieu de vie, et à la présence effective d'aides à domicile après la sortie de l'hôpital.

■ Les professionnels coordonnent leurs interventions, entre eux et en lien avec l'utilisateur et/ou son entourage. Ils communiquent entre eux dans le respect de la volonté de l'utilisateur.

■ Les professionnels sont attentifs au soulagement de la douleur le plus précocement possible et à tous les stades de la maladie ou du handicap.

■ L'utilisateur accède à des services de santé de qualité, sur la base de la spécification et du respect de normes précises.

■ Les usagers, leur entourage et leurs représentants, sont conscients qu'ils peuvent participer activement à la dynamique de qualité du système de santé.

■ Les usagers, indépendamment de leurs ressources, sont informés de façon aussi complète que possible des innovations en santé validées scientifiquement qui correspondent à leurs besoins et des conditions dans lesquelles ils peuvent en bénéficier (prise en charge, reste à charge...). Ces innovations peuvent concerner tous les secteurs de la santé (prévention, accompagnement, diagnostic, thérapeutique...).

■ Les usagers ont accès aux informations concernant les essais cliniques en préparation ou en cours portant sur la maladie ou le handicap dont ils sont atteints. Ces informations, accessibles à partir du service public d'information en santé, sont partagées entre les usagers et le personnel de santé qui les a en charge, notamment dans la perspective d'une participation éventuelle à ces essais.



# GLOSSAIRE

---







## Accompagnement

Ce terme désigne toutes les actions contribuant à l'autonomie en santé.

«L'accompagnement à l'autonomie en santé met en œuvre des actions d'information, d'éducation, de conseil et de soutien destinées à toute personne, ou à son entourage, éprouvant une vulnérabilité en santé, dans une visée de renforcement de ses capacités à opérer ses propres choix pour la préservation ou l'amélioration de sa santé».

*Cap Santé! Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, juillet 2015.*

## Autonomie

Le principe d'autonomie consiste en la capacité fondamentale de chacun d'exercer son jugement personnel, de décider lui-même de ses choix.

## Citoyen

Personne jouissant des droits civils et politiques de l'État dont il relève. La jouissance de ces droits entraîne des responsabilités et des devoirs.

## Démocratie sanitaire

Issue de la loi du 4 mars 2002, la démocratie sanitaire recouvre une approche individuelle (respect de la personne vis-à-vis de son accès à l'information et à son dossier médical, de son consentement ou de la réparation des accidents médicaux) et une approche collective (notamment, la participation des usagers dans les instances de santé). C'est cet ensemble de droits collectifs et individuels qui constitue la « démocratie sanitaire ».

## Directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses volontés quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté. Dans le cas où, en fin de vie, vous ne seriez pas en mesure d'exprimer votre volonté, vos directives anticipées permettront au médecin de connaître vos volontés concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements alors en cours.

## **Parcours de santé**

Il peut se définir comme « l'histoire de santé » des personnes, résultant de facteurs déterminants de la santé que sont le mode de vie, l'éducation, l'activité professionnelle, l'environnement social ou économique, le logement, etc.

Le parcours de santé inclut les interactions de la personne avec les professionnels et les établissements du système de santé et du social, les plans de soins et d'accompagnement qui peuvent en résulter.

Le parcours de santé se traduit par l'organisation d'un accompagnement ou d'une prise en charge des usagers, sans rupture, dans une approche globale de la personne, au plus proche de son lieu de vie.

## **Personne de confiance**

Personne désignée par l'utilisateur ou le patient dans son entourage qui peut l'accompagner dans ses démarches de santé – y compris lors des consultations médicales – et transmettre à l'équipe soignante ses volontés au cas où il serait hors d'état de s'exprimer. Dans les situations de fin de vie, la personne de confiance a une place prépondérante dans le processus décisionnel.

## **Professionnel**

Ce terme renvoie aux professionnels de santé ou de l'accompagnement ainsi qu'aux travailleurs sociaux et professionnels administratifs qui interviennent dans le parcours personnalisé de santé de l'utilisateur.

## **Promotion de la santé**

« La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci ».

Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, issue de la Conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa, novembre 1986.

## **Responsabilité collective**

Une action collective a lieu lorsque les membres d'un groupe agissent ensemble dans le cadre d'une coconstruction ou d'un coengagement avec l'intention de réaliser une action en tant que groupe.

Ceci implique qu'un collectif peut être moralement responsable, mais la responsabilité d'un collectif n'implique pas nécessairement la responsabilité morale de l'un des individus qui le composent.

## Santé

La santé, entendue au sens de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), est un état de complet bien-être physique, mental et social et n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'incapacité. Le maintien de la santé inclut les biens et services de prévention, de soins en ville, à domicile ou en établissements, d'accompagnement social et médico-social en établissements ou à domicile.

## Situation complexe

Les usagers ou patients sont dits « en situation complexe » quand leur état est caractérisé par une complexité médicale (association ou sévérité des pathologies, thérapeutique non équilibrée, etc.) et/ou psychosociale (vulnérabilité, isolement social, etc.). Ces situations appellent par conséquent une diversité d'intervenants.

## Usager

L'usager est la personne en relation avec les professionnels de la santé, du médico-social et du social (prévention, soins hospitaliers ou de ville, en établissements ou services en ville ou à domicile).



Ce guide et la charte du Parcours de santé sont disponibles  
à l'adresse suivante :

[www.cns.social-sante.gouv.fr](http://www.cns.social-sante.gouv.fr)





[www.cns.social-sante.gouv.fr](http://www.cns.social-sante.gouv.fr)