



GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT

DE LA CHARTE DU PARCOURS DE SANTE

Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé !

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

PREAMBULE

La charte a été réalisée par la Conférence nationale de santé, plus particulièrement par sa commission spécialisée « droits des usagers », présidée par le Pr Emmanuel Rusch, sur saisine de la Ministre des Affaires sociales et de la santé, Madame Marisol Touraine. Elle a fait l'objet d'une large concertation avant son adoption par l'ensemble des membres de la conférence.

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 :
 - préventif, curatif, rééducation-réadaptation, accompagnement ;
 - à domicile, en ville, en établissements ;
 - en sanitaire et en médico-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 de l'utilisateur.

Cette charte vise à énoncer les principes et objectifs généraux et transversaux pouvant s'appliquer à l'ensemble des étapes des parcours de santé et promouvant une relation partenariale.

Elle promeut les conditions favorables à la réalisation de parcours personnalisés 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 présente :

- **un glossaire afin de proposer une définition des principaux termes utilisés ;**
- **une explicitation et une illustration des différents articles de la Charte.**

La charte comprend 7 articles dont 3 principes et 4 objectifs.

TROIS PRINCIPES

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

QUATRE OBJECTIFS

4. **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.**
5. **Assurer l'accès de tout usager aux professionnels, aux établissements et services de santé, quelle que soit sa situation sociale, économique, géographique, d'état de santé, de handicap et de dépendance.**
6. **Elaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de co-construction entre usager et professionnel de santé.**
7. **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.**

NB : Les mots avec un astérisque sont définis dans le glossaire

Sommaire

Glossaire	4
TROIS PRINCIPES QUI S'APPLIQUENT EN TOUTES CIRCONSTANCES TOUT AU LONG DU PARCOURS PERSONNALISE DE SANTE.....	6
1. Usagers et professionnels sont dans une relation partenariale.	6
2. Tout usager prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé.	7
3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de santé et de solidarité.....	9
QUATRE OBJECTIFS ESSENTIELS POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA RELATION PARTENARIALE.....	11
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.	11
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.	12
3. Elaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de co-construction entre usager et professionnel de santé.	12
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.....	13

Glossaire

Accompagnement

Par accompagnement, nous mettons en avant la poursuite de 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 ». [Rapport CAP Santé]

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 dans l'État dont il relève, des droits civils et politiques. 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 volonté de la personne vis-à-vis de l'accès à l'information, du consentement, de l'accès au dossier médical 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 souhaits 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 souhaits 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, ...

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 que l'utilisateur ou le patient désigne dans son entourage et qui peut, l'accompagner dans ses démarches de santé – y compris lors des consultations médicales – et qui peut transmettre à l'équipe soignante ses volontés au cas où l'utilisateur ou le patient serait hors d'état de s'exprimer.

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.

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

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 ». Conférence d'Ottawa 1986

Responsabilité collective

Une action collective a lieu lorsque les membres d'un groupe agissent ensemble dans le cadre d'une co-construction ou d'un co-engagement 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 est entendue au sens de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et n'est pas seulement l'absence de maladie ou d'incapacité.

La maintien de la santé inclut les biens et services de prévention, de soins en ville, à domicile ou en établissement, d'accompagnement social et médicosocial en établissements ou à domicile.

Situation complexe

Les usagers ou patients en situation complexe renvoient à des situations qui peuvent être définies par leur complexité médicale (association de plusieurs pathologies, sévérité des pathologies, thérapeutique non équilibrée,...) et/ou leur complexité psycho-sociale (isolement social, vulnérabilité sociale,...). Ainsi, il s'agit des situations appelant une diversité d'intervenants.

Usager

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

TROIS PRINCIPES QUI S'APPLIQUENT EN TOUTES CIRCONSTANCES TOUT AU LONG DU PARCOURS PERSONNALISE DE SANTE

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'utilisateur, dans le respect de son autonomie.*

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

L'utilisateur agit selon les mêmes principes vis-à-vis des professionnels de santé.

L'utilisateur 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'utilisateur est traité avec égards, 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 ont le 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 être également d'ordre social, familial, culturel, professionnel ou organisationnel. Elles peuvent par exemple concerner les moments de disponibilité de l'utilisateur ou les horaires d'accès aux services ou 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'utilisateur ne peut faire l'objet d'aucune discrimination.*

L'utilisateur 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, ...) 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 § précédent).*

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

- ✓ 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 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 des 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 la 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'utilisateur d'exprimer son consentement, ou son refus, libre et éclairé.

L'utilisateur 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'utilisateur 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'utilisateur 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 de l'information par l'utilisateur.
- ✓ L'utilisateur 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'utilisateur peut à sa demande, bénéficier du soutien d'un accompagnant comme 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 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 tout au long de son parcours de santé (ou la personne de confiance ou ses représentants légaux) bénéficie 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 adapté de nature psychologique, médicale, thérapeutique ou socio-éducative tenant compte de sa situation et notamment de ses conditions cognitives et culturelles. 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 lui, complètent (article 96 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. En l'absence d'impossibilité d'ordre réglementaire ou d'incapacité, 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 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 recherchée¹.

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). Dans la mesure du possible cependant, et en fonction de degré de compréhension, l'usager même incapable juridiquement de consentir, 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.

- ✓ *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 de cas échéant) ou d'un mandat de protection et doivent encourager la rédaction de tel document ainsi que la désignation de 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.*

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.

¹ Voir la charte de l'enfant hospitalisé

- ✓ *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 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, ils 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 co-construction de parcours de santé solidaires.*

QUATRE OBJECTIFS ESSENTIELS POUR LA MISE EN ŒUVRE DE LA RELATION PARTENARIALE

4. 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.*

- ✓ *A tout âge de la vie, mais 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 » [Conférence d'Ottawa 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 psycho-sociales, 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 adapté.

- ✓ *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.

5. 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 sont attentifs à articuler au mieux les réponses aux besoins de l'usager dans le domaine de la santé et du social.

Le système de santé dans ses différentes dimensions (secteur hospitalier, secteur ambulatoire, secteur médico-social, secteur 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 de ceux des enfants, des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

Les professionnels s'organisent en sorte 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'usager et également respectueux du rythme de l'usager.

En situation de handicap, l'usager 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'usager fait partie des préoccupations des professionnels ; ils font en sorte que l'usager accède à l'ensemble de ses droits ; ils veillent à ce que l'usager ne soit pas en situation de renoncement aux soins ou aux prestations du fait de difficultés financières.

6. Elaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de co-construction entre usager et professionnel de santé.

L'usager 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'usager doit bénéficier d'une orientation pertinente qui tienne compte de ses besoins, de ses choix et de ses ressources

L'usager 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 existants 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, d'un service 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).*

- ✓ *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, ré-envisager 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 possible 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 psycho-sociale.

- ✓ *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) qu'au niveau des besoins en offre de soins ou de services (situation spécifique ou complexe chez les personnes âgées, enfants ou personnes en situation de handicap, migrants, personnes précaires, enfants, ...).*

7. 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,...).

- ✓ *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 notamment de ce qui vient après leur intervention*

Par exemple, ils prennent garde à l'accès continu au traitement même en cas de changement de service ou de lieu de vie ; ils veillent 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, eux-mêmes, 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 il 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.*