



Charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant dite « charte du parcours de santé »

Version 1 - du 02.07.14

Contexte d'élaboration de la charte :

En date du [20 novembre 2013](#), Madame Marisol TOURAINE, Ministre des affaires sociales et de la santé, saisissait la Conférence nationale de santé (C.N.S.) pour la conception d'une charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant. La lettre de mission précise que cette saisine se situe dans le cadre de la [Stratégie nationale de santé](#) dans la perspective de renforcer les droits individuels et collectifs des usagers.

« Les droits individuels et collectifs des usagers doivent être renforcés. Leur contenu doit être actualisé pour tenir compte des évolutions sociétales et de la diversité des parcours. »

En particulier, le Gouvernement entend rapprocher ces droits, quel que soit le type de prise en charge et d'accompagnement, conformément aux préconisations que vous avez formulées le 18 juin 2013, qui appellent à la définition d'un « tronc commun » de droits individuels et collectifs qui « traverse » le secteur des soins de ville, tout autant que le secteur hospitalier et le secteur social et médicosocial, tant en établissement qu'à domicile.

A ce titre, je vous invite, comme la feuille de route de la stratégie nationale de santé le prévoit, reprenant ainsi une recommandation du rapport du comité des sages, à concevoir une charte de la personne dans son parcours personnalisé de santé et des professionnels l'accompagnant. »

Il est également précisé que la C.N.S. pourra utilement bénéficier des apports du Conseil national consultatif des personnes handicapées (C.N.C.P.H.), du Comité national des retraités et personnes âgées (C.N.R.P.A.) et du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (C.N.L.E.) pour l'élaboration de cette charte.

L'élaboration de cette charte a été réalisée dans le cadre d'un groupe de travail réunissant des membres de la Conférence nationale de santé et dans le groupe, créé à l'initiative de ces instances, rassemblant outre les Président(e)s des représentants de la C.N.S., du C.N.R.P.A. et du C.N.C.P.H.

Compte tenu des disponibilités, la charte a également été présentée au groupe plénier du C.N.C.P.H., des membres du C.N.R.P.A. et du C.N.L.E. ont été consultés ; les remarques et propositions formulées ont été prises en compte.

Elle a été soumise à l'approbation de l'assemblée plénière de la C.N.S. le 02 juillet 2014 dans sa version 1. En effet, des travaux de concertation complémentaires à conduire avec les ordres des professions de santé seront prochainement poursuivis, c'est pourquoi, ce document ne comporte que le préambule de la charte et sa version résumée.

Préambule

Les lois de [janvier](#) et [mars](#) 2002, ainsi que celles de [2005](#), de [2009](#) et de [2011](#) ont décliné les droits individuels et collectifs des usagers selon qu'ils sont accueillis dans des établissements médicosociaux ou des établissements hospitaliers ou qu'ils se trouvent en situation de handicap ou de maladie psychique.

La Conférence nationale de santé a fait le constat de cette diversité de références législatives et réglementaires, elles-mêmes traduites dans diverses chartes nationales :

- la [charte de la personne hospitalisée](#) de 2006 ;
- la charte de l'enfant hospitalisé ;
- la charte dans le domaine de la psychiatrie ;
- la [charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance](#) ;
- la [charte des droits et libertés de la personne accueillie](#).

Les mouvements associatifs, pour promouvoir les droits des personnes qu'elles accompagnent (par exemple, [France Alzheimer](#), [U.N.A.P.E.I.](#), ...) ont eux-mêmes rédigé un certain nombre de chartes.

Il existe également des chartes au niveau européen dont en particulier la [Charte des droits fondamentaux](#) de l'Union européenne, de 2000, qui énonce dans son article premier que la dignité humaine est inviolable et qu'elle doit être respectée et protégée. Figurent également dans cette charte :

- le droit à l'intégrité de la personne et « dans le cadre de la médecine et de la biologie, doit notamment être respecté le consentement libre et éclairé de la personne concernée » ;
- l'interdiction de toute discrimination fondée notamment sur un certain nombre de critères dont les caractéristiques génétiques ou le handicap ;
- les droits de l'enfant et notamment droit à la protection et aux soins nécessaires à leur bien-être ;
- les droits des personnes âgées et ceux des personnes en situation de handicap ;
- le fait que tout travailleur a droit à des conditions de travail qui respectent sa santé, sa sécurité et sa dignité ;
- la protection de la santé.

Des chartes européennes spécifiques existent et notamment :

- la charte européenne du malade usager de l'hôpital ;
- la [charte européenne des droits des patients](#) ;
- la charte européenne des enfants hospitalisés.

Sur le plan international, les chartes de l'O.N.U., d'[Ottawa](#), de [Ljubljana](#), ...font référence et ont contribué à inspirer les travaux de la C.N.S.

Mais la multiplicité des chartes, notamment au plan national, pose un problème d'appropriation par les professionnels et les usagers.

Par ailleurs, si dans les établissements sanitaires, sociaux et médicosociaux les chartes spécifiques font l'objet d'un affichage et contribuent à une meilleure connaissance – même si celle-ci reste encore très faible – par les usagers de leurs droits et du cadre dans lequel s'inscrit leur relation avec les professionnels, il n'en est pas de même dans d'autres contextes et notamment les cabinets libéraux. Ainsi les principes mêmes qui doivent inspirer les relations entre usagers et professionnels échappent jusqu'à présent aux nécessaires mise en cohérence tout au long du parcours dont on attend pourtant coordination, fluidité, qualité, continuité, ...

La diversité des chartes, 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.

L'approche privilégiée a été celle de la construction du parcours de santé personnalisé.

La charte poursuit un triple objectif :

- **donner un cadre de déploiement des relations entre professionnels et usagers, dans le respect des droits de ces derniers.** Tout un ensemble de droits fondamentaux sur un plan individuel et collectif sont acquis (lois de 2002, 2004, 2005, 2009) ; il s'agit maintenant de favoriser la mise en œuvre de ces droits dans le cadre d'une relation partenariale, respectueuse des uns et des autres, favorisant les processus de co-construction dans le partage d'objectifs communs qu'ils soient individuels ou collectifs ;
- **faire en sorte que ce cadre de déploiement des relations entre professionnels de santé et usagers soit homogène tout au long de leur parcours de santé,** même s'il peut avoir des déclinaisons spécifiques selon les situations des personnes ; ce cadre homogène permettra de sécuriser les relations dans la mesure où les uns et les autres peuvent être en pleine connaissance des droits respectifs sous-tendant cette relation
- **promouvoir les droits complémentaires que, du point de vue de la CNS, la loi devrait introduire** pour favoriser des parcours de santé personnalisés, de qualité, respectueux des droits des personnes.

Car la charte « de la personne dans son parcours de santé personnalisé et des professionnels l'accompagnant » vise à énoncer les principes généraux et transversaux traduisant l'esprit des chartes existantes, pouvant s'appliquer à l'ensemble des étapes des parcours de santé et promouvant une relation partenariale.

La charte ne traite pas de l'organisation du système de santé autour des parcours de santé. 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 aux professionnels directement impliqués dans le parcours et à l'utilisateur pour atteindre ces objectifs dans une perspective de pérennisation de notre système de santé solidaire.

La charte est présentée en deux versions :

- *une version résumée présentant les 7 axes essentiels devant structurer la relation.*
- *une version longue détaille les droits sur lesquels s'appuient les axes essentiels de la relation partenariale entre usagers et professionnels.*

Elle s'attache dans ses trois premiers points à décrire les principes qui doivent guider la relation, puis détaille les modalités de cette relation selon les contextes ou étapes du parcours pour conclure en soulignant les objectifs que doivent partager professionnels et usagers.

Quelques clés de lecture

Santé est ici entendue au sens de l'O.M.S (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. Le 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.

Parcours de santé 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.

Professionnel renvoie autant aux professionnels de santé ou de l'accompagnement qu'aux travailleurs sociaux et aux 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).

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

Version résumée

TROIS PRINCIPES S'APPLIQUANT EN TOUTES CIRCONSTANCES, TOUT AU LONG DU PARCOURS

1. Usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation partenariale

Cette relation partenariale est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute mutuels ; la relation s'instaure selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'utilisateur, dans le respect de son autonomie quel qu'en soit le niveau ; l'utilisateur est toujours reconnu comme un sujet de droit ou un citoyen et ne fait l'objet d'aucune discrimination ; l'utilisateur agit selon les mêmes principes à l'égard des professionnels ; l'utilisateur a, à sa disposition, les moyens appropriés de formuler son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et des prestations reçues (expression de satisfaction, signalement de dysfonctionnement, plainte, réclamation, ...)

2. La relation entre l'utilisateur et les professionnels respecte le principe selon lequel la décision finale appartient à l'utilisateur

Elle repose sur la base du partage d'une information claire et loyale, incluant les aspects financiers et le reste à charge, permettant à l'utilisateur d'exprimer son consentement libre et éclairé ; l'utilisateur est reconnu comme acteur de sa santé ; pour exercer son pouvoir de décision, l'utilisateur est en droit de se faire accompagner par la personne de son choix (personne de confiance ou référent de parcours de santé, notamment) ; toute personne majeure a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie telles qu'elle les a exprimées dans ses directives anticipées, dans le respect des obligations légales et déontologiques ; elle est en droit également, pour le cas où elle ne serait plus en état d'exprimer ses volontés, de désigner une personne de confiance ou un mandataire pour faire valoir ses souhaits dans les décisions relatives à sa fin de vie ;

3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis des politiques de santé et du système de santé et de solidarité

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

Tous les usagers sont destinataires d'une information sur l'existence de représentants des usagers et sur les instances dans lesquelles ils siègent et qu'ils peuvent 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.

QUATRE CONTEXTES ESSENTIELS DE MISE EN ŒUVRE DE LA RELATION PARTENARIALE

A. Usagers et professionnels partagent l'objectif de promotion de la santé, de prévention et de maintien de la santé tout au long du parcours personnalisé de santé

Usagers et professionnels sont conscients de la nécessité de mettre en œuvre et d'adhérer à une démarche de prévention tout au long du parcours de santé et de créer, choisir ou maintenir des environnements de vie favorables à la santé. Ils sont attentifs à articuler au mieux les réponses aux besoins dans le domaine de la santé et du social.

B. Toute personne dans son parcours personnalisé de santé peut accéder aux établissements et services de santé quelle que soit sa situation (sociale, économique, géographique, pathologique, de handicap, de dépendance,...)

Les professionnels s'assurent que l'accessibilité aux établissements, structures et services de santé est effective et équitable.

Dans une démarche en responsabilité populationnelle, les professionnels font en sorte d'aller vers les personnes qui sinon, resteraient en marge du système de santé.

C. Le parcours personnalisé de santé s'élabore dans une démarche de co-construction entre usagers et professionnels

Sous réserves des dispositions très particulières liées à des impératifs de santé publique et de sécurité publique (haute contagiosité, soins sans consentement en psychiatrie), l'utilisateur exerce en toutes circonstances son libre choix de professionnels de santé ou d'intervenants (dans le respect, le cas échéant, des contraintes de services), de thérapeutiques selon les propositions qui lui sont faites, d'établissements ou de services, de lieux de vie ou de soins.

L'utilisateur bénéficie d'une orientation pertinente lorsque le professionnel ou la structure à laquelle il s'adresse n'est pas en mesure de répondre à ses besoins. L'utilisateur est en droit de modifier ses choix au cours du temps.

L'utilisateur bénéficie d'un droit à l'accompagnement de son parcours par un professionnel référent lorsque ce parcours est complexe.

D. Les professionnels mettent tout en œuvre pour garantir qualité, continuité et sécurité de la prise en charge ou de l'accompagnement social et médicosocial tout au long du parcours personnalisé de santé de l'utilisateur.

Les professionnels assurent la fluidité du parcours en faisant en sorte de se coordonner et de partager les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement social et médicosocial dans le respect de la volonté des usagers et des principes relatifs à la protection des données personnelles.

Certaines populations, en situations vulnérables liées en particulier à certains handicaps font l'objet de suivis spécifiques. Une vigilance particulière est portée au dépistage et à la prise en charge des comorbidités qui peuvent accompagner le handicap.

La douleur est prise en charge tout au long du parcours de santé.

Indépendamment de leurs ressources, les usagers bénéficient de l'innovation thérapeutique et technique, disponible, évaluée et validée et présentant un bénéfice pour leur santé ; ils sont informés sur les essais cliniques qui pourraient les concerner et sur l'accès anticipé aux médicaments dans le cadre des autorisations temporaires d'utilisation (A.T.U.).

[dernière modification 18.12.14 - 2]



Pour en savoir plus sur la Conférence nationale de santé : <http://www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html>