

Gaëlle THOMAS

**A l'heure de la définition des parcours de santé :
Quelles organisations pour les personnes souffrant de
schizophrénie ?**

Sous la direction de Monsieur David CASTILLO

Mémoire de fin d'études de la 2ème année de Master

Année universitaire 2016-2017

Master Ingénierie et Management de la Santé

Spécialité : Management Sectoriel

Composition du jury

Président de jury : Monsieur Stanislas WOCH

1er membre de jury : Monsieur David CASTILLO

2ème membre de jury : Docteur Martine LEFEBVRE

Date de la soutenance : Mercredi 27 septembre 2017 à 9H30

Faculté Ingénierie et Management de la Santé – ILIS
42 rue Ambroise Paré
59120 LOOS

Remerciements

En préambule de ce mémoire, je remercie tout d'abord Monsieur DENAYER, doyen de l'ILIS, Monsieur WOCH, responsable de la filière « Management Sectoriel » et l'ensemble des responsables de la scolarité qui nous ont accompagnés tout au long du Master.

Je tiens à remercier tout particulièrement Monsieur David CASTILLO qui a accepté de m'accompagner tout au long de ce travail en tant que directeur de mémoire, et qui a été d'une aide essentielle.

Je suis tout à fait reconnaissante envers Docteur Martine LEFEBVRE qui m'a permis de rencontrer des professionnels du secteur, qui m'a apporté de précieux conseils et qui a accepté d'être membre de mon jury.

Je souhaite également remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près comme de loin, à la rédaction de ce mémoire notamment en m'apportant un soutien non négligeable.

Enfin et après ces cinq années passées à l'ILIS, je tiens à remercier cette faculté de manière globale car elle m'a permis de trouver ma voie ainsi que mon métier extraordinairement enrichissant et elle m'a grandement préparé à l'entrée dans le monde professionnel.

Sommaire

Remerciements.....	2
Glossaire.....	4
Introduction et présentation de la problématique	6
Partie 1 : Parcours de santé, mise en contexte et évolutions de la notion.....	9
Chapitre 1 : Emergence et renforcement du concept de parcours de santé	9
Chapitre 2 : Une opportunité grandissante : l'intérêt des pouvoirs publics pour l'organisation des parcours de santé.....	16
Partie 2 : Comprendre les spécificités de la psychiatrie et de la schizophrénie	21
Chapitre 3 : Un cadre législatif en constante évolution dans le secteur de la psychiatrie et de la santé mentale	21
Chapitre 4 : Reconnaître les particularités de la schizophrénie.....	27
Partie 3 : La mise en place d'une logique de parcours de santé des personnes souffrant de troubles schizophréniques	38
Chapitre 5 : Problématiques en termes de continuité de parcours et identification des potentielles zones de ruptures	38
Chapitre 6 : Une grande voie de progrès : une meilleure communication et un partage d'informations efficient.....	42
Chapitre 7 : Les structures dédiées et adaptées pour les personnes souffrantes de schizophrénie	55
Conclusion	61
Bibliographie	64
Sitographie.....	66
Table des matières	68
Table des figures	70
Annexes.....	71

Glossaire

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ALD : Affection Longue Durée

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

ASIP Santé : Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CATTP : Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CCOMS : Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé

CDAPH : Commission Départementale de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies, 10^e édition

CLSM : Conseil Local de Santé Mentale

CMP : Centre Médico-Psychologique

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CPT : Communauté Psychiatrique de Territoire

CREAI : Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

CREHPSY : Centre de Ressources sur le Handicap Psychique

CRP : Centre de Rééducation Professionnelle

CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

CTS : Conseil Territorial de Santé

DMP : Dossier Médical Partagé

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DSM-5 : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5^e édition

EA : Entreprise Adaptée

EMPP : Equipe Mobile Psychiatrie Précarité

ESAT Etablissements et Services d'Aide par le Travail

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FNAPsy : Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie
GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle
GCS : Groupement de Coopération Sanitaire
GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
HAS : Haute Autorité de Santé
HCSP : Haut Conseil de Santé Publique
HPST : Hôpital Patient Santé Territoire
INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM : Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie
PAG : Plan d'Accompagnement Global
PASS-Psy : Permanence d'accès aux soins en milieu psychiatrique
PMP : Projet Médical Partagé
PRS : Projet Régional de Santé
PTA(C) : Plateforme Territoriale d'Appui (à la Coordination)
PTSM : Projet Territorial de Santé Mentale
RIM-P : Recueil d'Informations Médicalisées en Psychiatrie
RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAMSAH-Psy : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés Psychiques
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SDRE : Soins psychiatriques sur Décision du Représentant de l'Etat
SDT/SDTU : Soins psychiatriques à la Demande d'un Tiers (en Urgence)
SPI : Soins psychiatriques en cas de Péril Imminent
SRS : Schéma Régional de Santé
SSC : Soins psychiatriques Sans Consentement
UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Introduction et présentation de la problématique

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit la notion de démocratie sanitaire et la définit comme « une organisation de la société reconnaissant la capacité de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et pour la protection de la santé publique ». La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 modernisant notre système de santé reprend la notion de démocratie sanitaire à travers certains aspects, notamment les droits individuels et la notion d'*empowerment*, qui consiste à donner la capacité aux individus d'être acteur de leur santé d'un point de vue individuel mais également collectif.

Le respect des droits des usagers est, aujourd'hui, une préoccupation majeure dans l'ensemble des politiques menées, que ce soit au niveau national, départemental, régional, communal ou encore des structures. En effet, l'utilisateur possède de nombreux droits en matière de santé, notamment celui d'être au cœur des décisions le concernant, il est reconnu comme acteur à part entière de sa santé. Il doit être en capacité de prendre les décisions sur sa santé, avec les professionnels de santé, de façon libre et éclairée. Les structures se doivent d'être tournées vers l'utilisateur et son entourage et non plus l'inverse. Usagers et professionnels s'inscrivent dans une relation de confiance, de respect et de bienveillance. Ce partenariat privilégié doit permettre à l'utilisateur, en fonction de ses capacités, d'être en possession de l'ensemble des éléments pour accepter ou refuser des actes de prévention, de diagnostic ou de soins tout au long de son parcours de santé.

En 2003, le rapport Cordier¹ « Ethique et professions de santé » affirmait que « *le principe essentiel est que les malades puissent être assurés qu'ils bénéficient des soins adéquats, délivrés par des personnes compétentes, dans des lieux adaptés, au bon moment et dans des conditions d'efficacité compatibles avec les possibilités de l'économie* ».

La loi du 21 juillet 2009, dite loi HPST « Hôpital Patient Santé et Territoire », introduisait la notion de parcours de soins et donnait une impulsion sur les parcours avec la mise en place d'interlocuteurs uniques, les Agences Régionales de Santé (ARS). Puis, la loi du 26 janvier

¹ Mr Alain CORDIER – Rapport « Ethique et professions de santé » - 2003

2016 de modernisation de notre système de santé a marqué un tournant en affichant l'objectif clair d'améliorer la façon d'orienter, soigner et accompagner la population dans la santé. Cette dernière propose un ensemble de mesures permettant d'organiser les parcours de santé, notion récente et constituant, aujourd'hui, une priorité de santé publique.

Plusieurs institutions notamment la Haute Autorité de Santé (HAS), les ARS ou encore l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) proposent des dispositifs et des outils pour l'organisation des parcours de santé et de soins. Ces éléments d'appui ont été élaborés notamment suite au constat du vieillissement de la population et de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques engendrant la complexification des besoins de la population. Cependant, encore trop peu de travaux ont été réalisés concernant la santé mentale et la psychiatrie.

La santé mentale constitue un enjeu majeur de société, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé « *la santé mentale fait partie intégrante de la santé ; en effet, il n'y a pas de santé sans santé mentale* »². Elle est notamment essentielle à une bonne qualité de vie, de bien-être et à une bonne intégration sociale. L'OMS considère que cinq des dix pathologies les plus préoccupantes sont de l'ordre de la psychiatrie et de la santé mentale : la schizophrénie, les troubles bipolaires, les addictions, la dépression et les troubles obsessionnels compulsifs. En effet, la schizophrénie est un trouble psychiatrique sévère avec un potentiel handicapant majeur et le plus souvent chronique. Cette pathologie mentale touche entre 0,6 % et 0,8 % de la population mondiale. Selon l'OMS, il s'agit de la huitième cause de handicap chez les 15-44 ans. D'après l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), en 2015, en France, 600.000 personnes sont concernées par cette pathologie. Cette maladie a des répercussions dans de nombreux domaines de la vie des personnes, notamment la vie sociale, l'accès aux études, à l'emploi, au logement ou encore à la citoyenneté. Autant de complexité qui impose une mobilisation conjointe des trois secteurs du domaine de la santé que sont le sanitaire, le médico-social et le social.

Pourquoi parle-t-on de parcours de santé ? Quel est le sens donné et la finalité de cette notion ? Où en est-on réglementairement ? En quoi les pouvoirs publics et les établissements peuvent y trouver un intérêt, quels sont les enjeux ? Comment mettre en place une logique de parcours de santé ? Quels sont les moyens mis en œuvre par l'Etat pour favoriser l'organisation d'un parcours ? En quoi l'organisation de parcours de santé

² Organisation Mondiale de la Santé – « Renforcer notre action » - Avril 2016

peut améliorer la prise en charge en psychiatrie ? Quelles sont les particularités des personnes schizophrènes ? Quel sont les intérêts et les bénéfices d'organiser la prise en charge de façon pluridisciplinaire ? Pourquoi organiser des parcours spécifiques ? Quels peuvent être les zones de rupture et les facteurs de réussite de l'organisation d'un parcours de santé ? Existents-ils des outils et dispositifs favorisant la continuité d'un parcours de santé ?

Toutes ces interrogations ont permis de construire la problématique de ce mémoire et de la formuler comme telle :

« A l'heure de la définition des parcours de santé : Quelles organisations pour les personnes souffrant de schizophrénie ? ».

Dans une première partie, nous définirons de façon précise ce qu'est un parcours de santé et réaliserons un état des lieux du contexte réglementaire actuel. Il est également intéressant d'expliquer l'intérêt et les enjeux pour l'Etat de privilégier l'organisation de ces parcours. Dans une deuxième partie, ce mémoire cherche à spécifier les particularités de la psychiatrie et plus particulièrement de la prise en charge de la schizophrénie. Nous chercherons à expliquer pourquoi et comment la prise en charge de la schizophrénie nécessite une pluridisciplinarité. Enfin, dans une dernière partie, nous montrerons l'intérêt de mettre en place une logique de parcours de santé individualisé en identifiant les problématiques auxquelles peuvent être confrontées les personnes schizophrènes. Les facteurs de réussite sont recherchés à travers les personnes ressources ou encore les outils et dispositifs existants.

Partie 1 : Parcours de santé, mise en contexte **et évolutions de la notion**

Chapitre 1 : Emergence et renforcement du concept de parcours de santé

Qu'est-ce qu'un parcours de santé ?

Sans parler de parcours de santé, le rapport Cordier de 2003 « Ethique et professions de santé »³ affirmait déjà que « *le principe essentiel est que les malades puissent être assurés qu'ils bénéficient des soins adéquats, délivrés par des personnes compétentes, dans des lieux adaptés, au bon moment et dans des conditions d'efficacité compatibles avec les possibilités de l'économie* ». Au cours des années, le concept de cette notion s'est affiné et précisé pour s'affirmer comme une évolution importante dans la façon dont on conçoit de prendre en charge les personnes dans leur globalité.

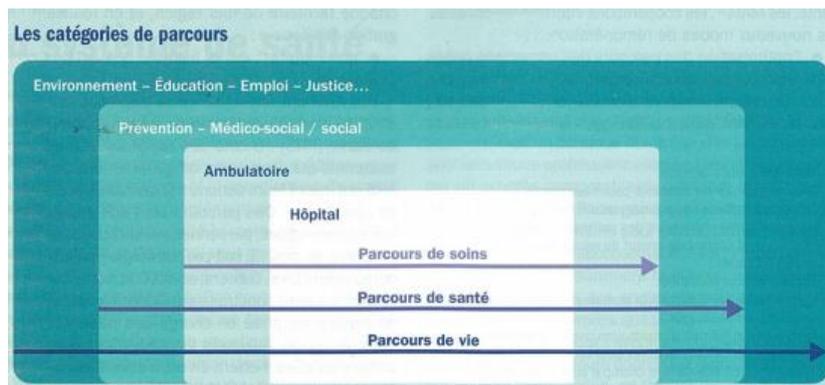
Le système actuel est caractérisé par une vision hospitalo-centrée, un cloisonnement des différents acteurs avec des prises en charge isolées, génératrices de ruptures. Dans ce contexte, la notion de « parcours » est apparue et se révèle être une priorité pour les pouvoirs publics et l'ensemble des acteurs du système de santé.

Aussi, on distingue plusieurs types de parcours. En effet, en fonction des domaines d'intervention et de la nature des acteurs, différents types de parcours se dessinent :

- Le parcours de vie ;
- Le parcours de soins ;
- Le parcours de santé.

³ Mr Alain CORDIER – Rapport « Ethique et professions de santé » - 2003

Figure 1 : Les catégories de parcours



Source : Actualité et Dossier en Santé Publique n°88 – p.13 – Septembre 2014

Le **parcours de vie** repose sur le vécu de la personne dans sa globalité. Cette notion fait référence aux événements se produisant dans la vie d'une personne ainsi qu'aux différentes étapes que celle-ci peut être amenée à vivre dans son existence. L'ensemble de ces événements peut affecter son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage ou encore sa participation à la citoyenneté. Pour le Conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), les politiques publiques doivent favoriser la continuité des parcours de vie des personnes dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine.⁴

Le **parcours de soins** est l'ensemble coordonné de différentes compétences médicales pour la prise en charge continue et complète d'une personne, il est mis en œuvre dans les établissements sanitaires. En 2015, la Haute Autorité de Santé expliquait notamment que cela correspond au « *juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins* ».⁵

Enfin, le **parcours de santé** correspond à l'articulation de la prévention, du secteur sanitaire, médico-social et social pour répondre aux besoins d'une personne de manière adaptée et complète. L'objectif est de coordonner l'ensemble des acteurs afin de délivrer les bonnes prestations, aux bons patients, aux bons moments, dans les bonnes structures et par les bons professionnels. En 2012, le Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes définissait notamment le parcours de santé comme un « *parcours de soins articulé en amont avec la prévention primaire et sociale, et en aval avec*

⁴ Rapport du CNSA - « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé » - 2012

⁵ Haute Autorité de Santé - « Parcours de soins – Questions/Réponses » - Mai 2012

l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile ». La communication et la coordination des professionnels font partie des éléments essentiels pour une organisation efficiente, réussie et sans ruptures de ces parcours.

Cette notion a notamment émergé suite au constat de l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladie chronique. Les maladies chroniques sont des pathologies non transmissibles, nécessitant une prise en charge de longue durée. Dans un communiqué de presse de 2011, l'OMS identifie ce type de maladie comme étant la première cause de mortalité dans le monde, responsable de 63 % de la totalité des décès.⁶ Les personnes qui en sont atteintes ont besoin d'un suivi et d'un accompagnement dans le secteur sanitaire, médico-social et social, tout au long de leur vie.

L'organisation des parcours de santé implique la pertinence, l'efficacité et la continuité des prestations fournies, de la prévention à l'acte chirurgical en passant par l'accompagnement médico-social et social. Cela doit permettre d'éviter les zones de ruptures dans la prise en charge des personnes, passer outre des hospitalisations évitables et redondantes ou encore favoriser l'accès aux divers corps de métier et professionnels. La HAS, dans la certification V2014, décrit que « *l'organisation des parcours doit permettre la mise en œuvre « appropriée ou pertinente » des interventions en santé, gage d'efficacité, de sécurité et de satisfaction du patient, mais aussi d'efficacité, d'équité, d'accessibilité et de continuité des soins* ». ⁷

La notion de parcours de santé s'inscrit entièrement dans la logique et le respect des droits des usagers. En effet, placer l'utilisateur au cœur de son parcours et le rendre acteur et décisionnaire de celui-ci demeurent des priorités. Ce principe induit notamment l'information des usagers concernant la maladie, le droit d'être co-acteur de son parcours, le droit à un second avis, l'accompagnement du patient mais aussi de son entourage, etc.

En juillet 2016, la notion de parcours de santé a fait l'objet d'une Charte, élaborée par la Conférence Nationale de Santé et plus particulièrement par sa commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé, présidée par Monsieur RUSCH. Cette charte est destinée à la fois aux professionnels et aux usagers. Sa principale ambition est de rassembler les professionnels et les usagers autour de la santé. Le 18 avril 2017, lors de la journée « Parcours de santé, parcours de droits, droit au parcours » co-organisée

⁶ Organisation Mondiale de la Santé – « Les maladies non transmissibles principales causes de décès dans le monde - 27 avril 2011

⁷ Webzine de la HAS – « Parcours de soins, certification V2014 » - 19 janvier 2015

par la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et la Commission Droits des usagers de la santé, M. RUSCH expliquait que cette charte « *est le fruit d'un travail collaboratif de deux ans et qu'elle ne se substitue pas aux autres chartes mais que celle-ci couvre l'ensemble des secteurs et des parcours. Elle permet de rassembler les usagers et les professionnels* » autour de :

- trois principes qui s'appliquent en toutes circonstances tout au long du parcours personnalisé de santé ;
- quatre objectifs essentiels pour la mise en œuvre de la relation partenariale.

Le premier principe reprend la notion de relation partenariale entre l'utilisateur et les professionnels, M. RUSCH insiste sur « *la parité d'estime dans lequel les individus doivent se situer* ». Le second principe repose sur le partage d'informations claires et loyales permettant à l'utilisateur d'être acteur de sa santé et de prendre les décisions sur celle-ci. Le dernier principe concerne les responsabilités collectives que partagent les usagers et les professionnels concernant notre système de santé et de solidarité. Ce dernier principe repose sur trois axes selon M. RUSCH, « *la participation de tous, le souci de l'intérêt général et la conscience que les actions individuelles ont des conséquences collectives* ».

Cette charte présente également quatre objectifs essentiels pour la mise en œuvre de la relation partenariale. Le premier prône l'action pour le système de santé sous tous ses aspects : la promotion de la santé, l'éducation pour la santé, la prévention et le maintien de la santé. Le deuxième objectif est dédié à l'accès aux services et aux professionnels de santé pour tout usager quelle que soit sa situation sociale, économique, géographique, d'état de santé, de handicap ou encore de dépendance. Le troisième objectif rappelle l'importance de la démarche de co-construction du parcours de santé entre usager et professionnel de santé. Enfin, le quatrième objectif vise à 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.

Annexe 1 : Charte du parcours de santé de la Conférence Nationale de Santé

La notion récente de parcours de santé a donc totalement trouvé sa place dans les différentes organisations et s'est peu à peu présentée comme une priorité de santé publique. Suite au développement de cette notion, où en est-on d'un point de vue légal et réglementaire ?

Quel est le contexte législatif et réglementaire ?

Parler en termes de parcours constitue une réelle évolution et place les personnes au cœur de leur prise en charge en les rendant acteurs de leur santé. Le vieillissement de la population, la prédominance des maladies chroniques et la nécessité de l'égalité d'accès aux soins sont devenues des priorités de la stratégie nationale de santé.

Sur le plan législatif, cette notion est apparue dans la Loi du 21 juillet 2009, dite Loi HPST « Hôpital Patient Santé et Territoire », couvrant l'ensemble des secteurs sanitaires et médico-sociaux. En effet, cette Loi a permis d'impulser une véritable dynamique autour des parcours et de la coordination des acteurs notamment en créant, en avril 2010, des interlocuteurs uniques, les ARS. Les ARS ont remplacé les Agences Régionales Hospitalières (ARH), créées en 1996, et voient leur champ d'intervention élargi au domaine des soins de ville et des activités médico-sociales. Celles-ci ont pour mission de mettre en place des programmes et actions permettant la réalisation des objectifs de la politique nationale de santé, la mise en œuvre des principes du secteur médico-social et social et le respect des principes fondamentaux de la Sécurité Sociale que sont le caractère universel, obligatoire et solidaire de la protection sociale. Cependant, la notion de parcours présente dans cette loi n'est pas celle de « parcours de santé », mais celle de « parcours de soins » ou encore « parcours patient ».

Le 26 janvier 2016 a été promulguée la loi n°2016-41 relative à la modernisation de notre système de santé. Cette Loi est le prolongement de la loi HPST de 2009, notamment en donnant plus de marge de manœuvre aux ARS. En effet, cette nouvelle loi conforte les missions des ARS en affirmant la volonté de décloisonner les secteurs sanitaire et médico-social, de renforcer la prise en charge de premier recours, de promouvoir la coopération inter-établissements, d'améliorer l'information des usagers ou encore de développer la démocratie sanitaire. Les ARS ont une approche populationnelle et globale du système de santé, permettant la mise en œuvre d'actions répondant aux besoins d'une population d'un territoire et non plus des actions axées sur l'offre proposée.

L'objectif est donc de rendre l'organisation des soins simplifiée, décloisonnée, recentrée autour du médecin traitant, articulant les interventions des professionnels, services et établissements d'un territoire autour du parcours d'une personne.

La loi du 26 janvier 2016 est le fruit d'un long processus administratif et législatif. Cette nouvelle loi a quatre grands titres :

- **Titre I** : Renforcer la prévention et la promotion de la santé
- **Titre II** : Faciliter au quotidien les parcours de santé
- **Titre III** : Innover pour garantir la pérennité de notre système de santé
- **Titre IV** : Renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire

Le Titre II⁸, relatif au fait de développer et faciliter les parcours de santé, se décline de l'article 64 à l'article 113 selon cinq chapitres :

- **Chapitre 1, de l'article 64 à 82** : « Promouvoir les soins primaires et favoriser la structuration des parcours de santé » ;
- **Chapitre 2, de l'article 83 à 87** : « Garantir l'accès aux soins » ;
- **Chapitre 3, de l'article 88 à 94** : « Mieux informer, mieux accompagner les usagers dans leur parcours de santé » ;
- **Chapitre 4, de l'article 95 à 97** : « Renforcer les outils proposés aux professionnels pour leur permettre d'assurer la coordination du parcours de leur patient » ;
- **Chapitre 5, de l'article 98 à 113** : « Ancrer l'hôpital dans son territoire ».

Dès l'article 1 du Titre liminaire « Rassembler les acteurs de la santé autour d'une stratégie partagée », modifiant l'article L. 1411-1 du code de la santé publique, la loi précise le rôle et les objectifs des parcours de santé : « *Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale* ». ⁹

Dans l'article 74, la loi nuance et définit un parcours de santé dit « complexe » : « *Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Le recours aux fonctions d'appui est déclenché par le médecin*

⁸ Légifrance – Titre II de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016

⁹ Légifrance – Article 1 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016

traitant ou un médecin en lien avec ce dernier, en veillant à leur intégration dans la prise en charge globale du patient ».¹⁰

Après avoir défini la notion de parcours de santé, la loi propose un certain nombre d'actions et de dispositifs afin de faciliter la mise en place de cette logique de parcours, et notamment les parcours de santé. Comme dit précédemment, la loi prévoit cinq priorités : « Promouvoir les soins primaires et favoriser la structuration des parcours de santé » ; « Garantir l'accès aux soins » ; « Mieux informer, mieux accompagner les usagers dans leur parcours de santé » ; « Renforcer les outils proposés aux professionnels pour leur permettre d'assurer la coordination du parcours de leur patient » et enfin « Ancrer l'hôpital dans son territoire ». La finalité globale étant une mise en place optimale et réussie d'un parcours de santé personnalisé pour chaque usager du système de santé.

La HAS a mis en place une commission sur les pratiques et les parcours et dans sa rubrique « Outils, guides et méthodes » a consacré une rubrique sur le thème des parcours de santé. Elle a travaillé autour de quatre axes : « Organiser les parcours », « Education Thérapeutique du Patient » (ETP), « Protocoles de coopération entre professionnels » et « Coordination des soins ». Pour chaque axe, elle a rédigé et développé des outils à destination soit des usagers soit des professionnels de santé. Enfin, elle s'est attardée sur certaines pathologies comme les accidents vasculaires cérébraux ou des domaines comme la psychiatrie et la santé mentale et a publié des recommandations, des guides, des supports voire des schémas de parcours.

L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) est en cours de rédaction de recommandations s'intitulant « Pratiques de coopération et de coordination du parcours des personnes handicapées ». L'ANESM identifie deux grands objectifs : la prise en compte des besoins de la personne et la mise en œuvre opérationnelle de l'articulation pour accompagner la personne. Ces recommandations devraient être mises en ligne en novembre et éditées en décembre 2017.

Nous venons de voir l'intérêt croissant de l'ensemble des acteurs du système de santé pour la notion de parcours de santé ainsi que les répercussions sur et pour la prise en charge des personnes souffrantes. Quels peuvent-être les enjeux et les bénéfices pour les pouvoirs publics et quel est leur intérêt à participer à l'organisation de ces parcours ?

¹⁰ Légifrance – Article 74 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016

Chapitre 2 : Une opportunité grandissante : l'intérêt des pouvoirs publics pour l'organisation des parcours de santé

Un outil d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients

Les objectifs de l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge

En 2012, le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) soulignait que l'amélioration de la qualité des parcours représentait un gisement décisif d'efficience pour le système de santé.¹¹

De nos jours, l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge des personnes est une priorité pour toutes les organisations. La mise en place d'une logique de parcours est en parfaite adéquation avec cette volonté d'amélioration continue de la qualité. En effet, elle permet de recentrer l'ensemble de l'activité d'une organisation autour de la personne accueillie, de ses attentes et de ses besoins. La qualité de la prise en charge dépend de la bonne orientation et du bon accompagnement de la personne dans le système de santé. De par la fragilité et la vulnérabilité des personnes, il est important d'assurer la meilleure qualité de prise en charge possible, notamment en évitant les zones de rupture et en favorisant la fluidité et la continuité des soins.

L'évolution des besoins des personnes souffrantes

Au sein d'une organisation, la manière de prendre en charge les personnes s'est peu à peu modifiée notamment au vu de l'évolution des pathologies. Aujourd'hui, les acteurs sont incités à changer de paradigme pour organiser leur offre selon les nouveaux besoins et attentes des personnes. D'une part, étant donné le vieillissement de la population et l'augmentation des patients polypathologiques, les besoins se diversifient et nécessitent l'intervention de professionnels de plus en plus nombreux et variés. D'autre part, suite au constat de l'augmentation du nombre de personnes souffrant de pathologies chroniques, la prise en charge doit être organisée sur le long terme. Il faut repenser la prise en charge afin que celle-ci couvre l'ensemble de la vie de la personne et qu'elle s'adapte en fonction des

¹¹ Revue du HCSP : ADSP n°88 – « Parcours de santé, enjeux et perspectives » - p.2 - Septembre 2014

événements et de l'évolution de la ou les pathologie(s). Ces évolutions progressives permettront des prises en charge plus complètes, adaptées et donc efficaces. Dans la logique de parcours de santé, les professionnels des trois secteurs doivent travailler en collaboration étroite et constante, avec et pour les personnes prises en charge. La coopération des professionnels autour d'objectifs communs et partagés, centrés sur les besoins des personnes, doit être une priorité pour toutes les organisations. Celle-ci induit une amélioration continue et profonde de la façon et de la qualité de prendre en charge les personnes.

Le rôle des institutions, l'exemple de la HAS et de l'ANAP

Dans ce même contexte, la HAS a mis en place la méthode du patient traceur dans le cadre de la certification V2014, méthode d'amélioration continue de la qualité des soins en équipe pluridisciplinaire. Cette méthode consiste à retracer, rétrospectivement, tout le parcours d'un patient dans l'établissement, de son entrée à sa sortie afin de mettre en exergue les éventuels dysfonctionnements et de pouvoir en assurer l'amélioration à travers un plan d'actions et un suivi. Cette méthode d'évaluation n'est actuellement utilisée que dans les établissements sanitaires, le parcours évalué ne correspond qu'à la ou les période(s) d'hospitalisation et donc au parcours de soins et non de santé.

En 2009, l'ANAP a été créée avec pour rôle l'appui des établissements sanitaires et médico-sociaux dans l'amélioration de leur performance. Comme de nombreuses autorités et institutions, l'ANAP s'est intéressée à la notion de parcours. Elle propose des outils à destination des professionnels pour les aider à assimiler les enjeux de cette notion et à mettre en place la logique de parcours. Concernant la psychiatrie et suite à l'article 69 de la Loi de modernisation du système de santé, elle met à disposition un guide méthodologique pour « Mettre en œuvre un projet de parcours en psychiatrie et santé mentale » et un kit d'outils à destination des organisations.

Comme nous l'avons vu, la notion de parcours de santé est indissociable de la notion d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge. La mise en place de cette logique de parcours par l'ensemble du système de santé a pour objectif de recentrer les activités autour des usagers et donc d'en augmenter leur qualité et leur efficacité. Mais dans un contexte économique compliqué, cette notion n'induirait-elle pas des dépenses de santé supplémentaires ?

Un outil permettant la maîtrise des dépenses de santé

« Notre conviction est qu'un mieux soigner conduit à un mieux dépenser »¹²

D'après le rapport des résultats des comptes de la santé de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)¹³, en 2015, la dépense courante de santé est évaluée à 262 milliards d'euros. La dépense courante de santé est en constante évolution, elle augmente en moyenne de 2,0 % tous les ans et a progressé de 1,5 % par rapport à 2014. La DREES, en collaboration avec la Direction Générale de la Santé (DGS) et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) ont estimé les dépenses de prévention à 15,1 milliards d'euros en 2014.

Figure 2 : Les Dépenses courante de santé

Vue d'ensemble > Les dépenses de santé en 2015

Tableau 2 Dépense courante de santé (au sens français)

	Valeur (en milliards d'euros)		Taux d'évolution 2005-2015 en moyenne annuelle (en %)	Taux d'évolution 2014-2015 (en %)
	2005	2015		
1- CSBM	148,0	194,6	2,8	1,8
2- Soins de longue durée	12,1	20,1	3,7	2,1
SSIAD	0,9	1,6	4,0	1,3
Soins aux pers. âgées en étab.	4,6	9,0	5,0	2,2
Soins aux pers. handicapées en étab.	6,7	9,5	2,6	2,2
3- Indemnités journalières	10,7	13,7	1,8	2,3
4- Autres dépenses en faveur des malades	0,3	0,6	6,7	-1,8
5- Prévention institutionnelle	5,0	5,8	1,0	-1,0
6- Dépenses en faveur du système de soins	9,6	12,2	1,8	0,7
Subventions au système de soins nettes des remises conventionnelles	1,9	2,5	2,1	4,0
Recherche médicale et pharmaceutique	6,6	7,5	0,9	0,1
Formation médicale	1,1	2,2	5,2	-0,6
7- Coût de gestion de la santé	11,9	15,1	1,7	-1,3
Dépense courante de santé (1+...+7)	197,5	262,0	2,0	1,5

Source > DREES, Comptes de la santé.

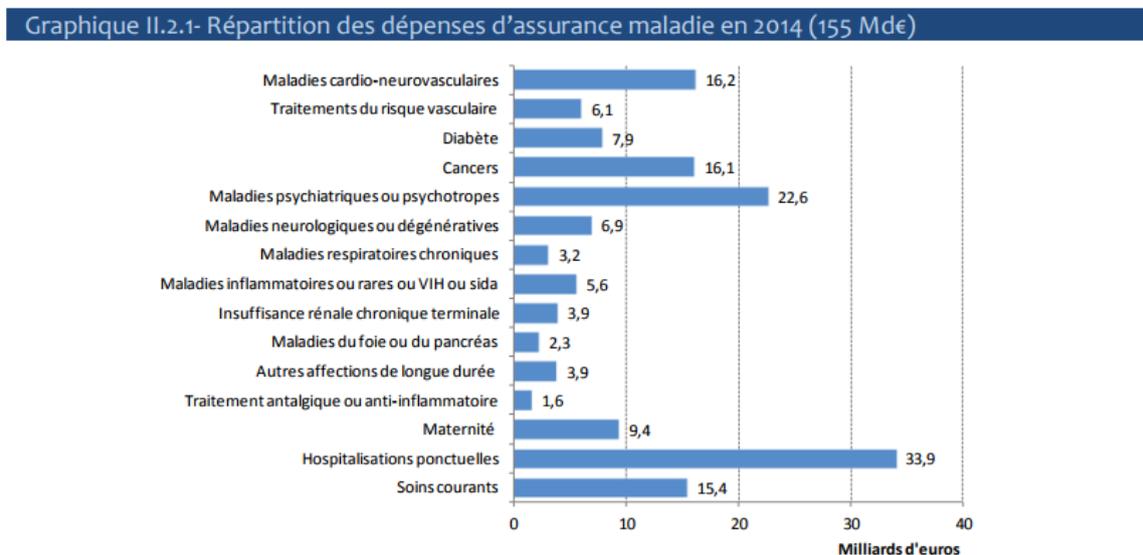
Source : Les dépenses de santé en 2015 – Résultats des comptes de la santé

¹² Alain Cordier, Président de la Commission parcours de soins et maladies chroniques de la HAS – La lettre d'information de la HAS n°33 – octobre à décembre 2012

¹³ DREES – Rapport des résultats des comptes de la santé - 2015

Avec 22,6 milliards d'euros dépensés, l'Objectif National de Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM) identifie la santé mentale comme le deuxième poste de dépenses pour l'Assurance Maladie en 2014. Par ailleurs, la Cour des comptes estimait en 2011 que le coût indirect de ces troubles était de 107 milliards d'euros par an.¹⁴

Figure 3 : Répartition des dépenses d'assurance maladie en 2014



Champ : tous régimes (extrapolés) – France entière

Source : PLFSS 2017 - Annexe 7 : ONDAM et Dépenses de santé

La notion de parcours de santé figure dans chacune des lois de financement de la Sécurité Sociale depuis 2012.¹⁵ La Loi de financement de la sécurité sociale de 2017¹⁶, parue officiellement le 24 décembre 2016, comporte un chapitre consacré au parcours de santé : « Chapitre II (de l'article 72 à 94) – Promouvoir les parcours de santé ». Un certain nombre d'actions et de dispositions sont présentées, comme par exemple l'article 91 sur la prolongation et l'élargissement du cadre des expérimentations de télémédecine, l'article 92 sur l'encadrement du télé-suivi de l'observance pour certaines maladies chroniques ou encore l'article 94 sur l'expérimentation de la mise en place d'un parcours de prise en charge des personnes souffrant de douleurs chroniques, financé pendant 3 ans par le Fonds d'Intervention Régional (FIR).

¹⁴ Annexe 7 du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2017 - « ONDAM et Dépenses de santé » - 2016

¹⁵ Revue du HCSP : ADSP n°88 – « Parcours de santé, enjeux et perspectives » - p.12 - Septembre 2014

¹⁶ Légifrance - Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2017 – 24 décembre 2016

Cet intérêt certain démontre que l'organisation des parcours de santé peut être un outil de maîtrise des dépenses et qu'il existe de réels enjeux pour les pouvoirs publics. La mise en place de la logique de parcours permettrait une prise en charge adaptée et donc des dépenses rationnelles, grâce à l'adéquation entre les besoins et les actes et prestations sollicités et réalisés. De plus, nous constatons en France, une augmentation de la fréquentation des services d'urgences, prise en charge peu adaptée pour certains patients et qui engendre un coût important. L'hôpital reste un maillon essentiel dans l'organisation des territoires de santé mais ne doit pas constituer une réponse systématique.

Enfin, la coordination de professionnels ou la coopération d'établissements permet de maîtriser les dépenses de santé notamment grâce à la mutualisation des moyens, des équipements, de l'immobilier, des systèmes d'informations, des activités de recherche etc. Des dispositifs comme les Groupements d'Intérêt Economique (GIE) existent avec pour objectif de faciliter ou de développer l'activité économique de ses membres. D'autres formes de coopérations entre professionnels et/ou établissements seront développées par la suite, notamment les Groupements de Coopération Sanitaire (GCS). De plus, le HCAAM a fait remarquer que *« les patients pour lesquels le système de remboursement collectif dépense le plus d'argent font l'objet, dans leur immense majorité, d'un grand nombre d'interventions soignantes et sociales. Et que l'absence d'orchestration de toutes ces interventions explique une part importante du niveau de leurs dépenses. »*¹⁷

De nos jours, la mise en place des parcours de santé doit permettre une maîtrise des dépenses de santé, ce qui constitue un enjeu essentiel pour les pouvoirs publics. Cette notion présente donc des avantages indiscutables pour les pouvoirs publics, les différentes organisations du domaine de la santé et pour l'ensemble des usagers du système de santé. Cependant, qu'en est-il pour les personnes souffrantes d'une pathologie psychiatrique étant donné la complexité et la diversité de leurs besoins ? Pourquoi mettre en place une logique de parcours de santé pour les patients schizophrènes, quelles sont les particularités de cette pathologie ?

¹⁷ Revue du HCSP : ADSP n°88 – « Parcours de santé, enjeux et perspectives » - p.16 - Septembre 2014

Partie 2 : Comprendre les spécificités de la psychiatrie et de la schizophrénie

Chapitre 3 : Un cadre législatif en constante évolution dans le secteur de la psychiatrie et de la santé mentale

Quelle définition de la psychiatrie et de la santé mentale ?

L'OMS définit la santé mentale comme « *un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté* ». ¹⁸ La santé mentale est un concept large, elle prend en compte la notion de santé publique et s'adresse donc à l'ensemble de la population.

La psychiatrie, quant à elle, est une discipline médicale qui prend en charge les affections psychiatriques caractérisées et les aspects pathologiques de la souffrance psychique. Etymologiquement, le mot « psychiatrie » provient du grec « psyche », signifiant « âme ou esprit », et « iatros » qui signifie médecin, littéralement médecine de l'âme. Elle s'inscrit dans une dimension globale de soins, incluant la prévention, le repérage des troubles et l'insertion, en partenariat étroit de l'ensemble des personnels intervenant dans le soin avec les professionnels intervenant dans le champ social, éducatif, judiciaire, médico-social et des collectivités locales. ¹⁹

L'OMS affirme qu'une personne sur cinq vivra avec un trouble psychique au cours de sa vie. Elle déclare également que 50 % des troubles mentaux se manifestent avant l'âge de 14 ans et qu'environ 20 % des enfants et adolescents dans le monde présentent des troubles mentaux. En 2015, 2 millions de français ont été pris en charge en ambulatoire

¹⁸ Organisation Mondiale de la Santé – « La santé mentale : Renforcer notre action » - Avril 2016

¹⁹ Ministères des Affaires sociales et de la Santé – Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015

pour des troubles mentaux et 419 000 ont été hospitalisés dans 569 structures psychiatriques.²⁰

Annexe 2 : Chiffres clés de psychiatrie, 2015, DREES

La prévalence des troubles psychiatriques est préoccupante au niveau mondial comme au niveau national. En raison de toutes ces particularités, existe-il une législation spécifique à la psychiatrie ?

Lois et plans spécifiques

Des lois propres au domaine de la psychiatrie

Depuis 50 ans, le monde de la psychiatrie a énormément évolué. En 1937, les ministres du Front Populaire Henri SELLIER et Marc RUCART promulguent une série de lois et de circulaires : l'asile change de nom et devient « hôpital psychiatrique ». La circulaire relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales crée le secteur psychiatrique le 15 mars 1960. La loi du 25 juillet 1985 modifie l'article L 326 du Code de la Santé Publique (CSP) et donne un statut juridique à la psychiatrie. Le décret du 14 mars 1986 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique institue les secteurs de psychiatrie générale, infanto-juvénile et en milieu pénitentiaire. La circulaire du 14 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale définit les buts et les principes de la politique nationale de santé mentale. La Loi du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux, crée trois modes d'hospitalisation et en définit les conditions : l'hospitalisation libre, l'hospitalisation sur demande d'un tiers et enfin l'hospitalisation d'office.

La **Loi du 11 février 2005**, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, s'avère être un réel tournant, notamment avec la reconnaissance du handicap psychique. En effet, ce texte reconnaît les besoins d'accompagnement sociaux et médico-sociaux des personnes souffrant d'une maladie mentale. Il définit les conditions et propose l'évaluation personnalisée de compensation de ces besoins.

²⁰ ATIH – « Chiffres clés – psychiatrie » - 2015

Le **5 juillet 2011** est promulguée la **Loi n°2011-803** relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. Cette dernière réaffirme notamment les droits des patients pris en charge sans consentement. Elle définit trois modalités de soins psychiatriques sans consentement (SSC) : les soins psychiatriques à la demande d'un tiers, en urgence ou non (SDT ou SDTU), les soins psychiatriques en cas de péril imminent sans tiers (SPI) et les soins psychiatriques sur décision du représentant de l'Etat (SDRE). Elle diversifie également les modalités de soins sans consentement en introduisant la notion de soins ambulatoires sans consentement. Cette loi va être réformée par la **Loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013**, notamment en révisant les modalités d'intervention du juge des libertés et de la détention, en réintroduisant les sorties d'essai, en clarifiant les modalités de règlement des désaccords psychiatres et préfet ou encore en renforçant le contrôle des établissements de santé.

Enfin et plus récemment, la **Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016** modernisant notre système de santé consacre un article, l'article n°69, à la politique de santé mentale et l'organisation de la psychiatrie. Le but n'étant pas de remettre en cause les dispositions existantes, il ne modifie quasiment pas les modalités de soins mises en place par la Loi du 5 juillet 2011. L'objectif est davantage d'axer la politique de santé mentale dans une logique de projets et de parcours dans les territoires de santé. En effet, le but de cette loi est de réduire les inégalités d'accès au diagnostic, aux soins et à l'accompagnement médico-social et social en répondant aux besoins des personnes par le biais de prestations complètes et adaptées.

Les plans spécifiques à la psychiatrie et santé mentale

Au-delà de ces lois qui ont construit le monde de la psychiatrie actuel, des plans spécifiques ont été élaborés par le gouvernement et contiennent les grandes orientations à mettre en œuvre notamment par les ARS, sur l'ensemble du territoire.

Le premier plan « Psychiatrie et santé mentale »²¹, prenant effet de 2005 à 2008, été articulé autour de 5 axes, comprenant 210 mesures différentes. En 2005, parallèlement à la Loi n° 2005-102, ce plan fait le constat d'une offre médico-social et social insuffisante comparée

²¹ Ministères des Affaires sociales et de la Santé – Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008

aux besoins réels et permet un renforcement des moyens accordés à la psychiatrie et la santé mentale.

Après analyse et bilan de ce premier plan²², un nouveau est élaboré pour la période de 2011 à 2015. Ce deuxième plan a comme enjeu principal de réduire les ruptures dans les parcours de vie des personnes souffrant de troubles psychiques. Ce plan s'est construit autour de quatre axes : Prévenir et réduire les ruptures au cours de la vie de la personne ; les ruptures selon les publics et les territoires ; les ruptures entre la psychiatrie et son environnement sociétal ; les ruptures entre les savoirs.

En vertu de leur mission de décliner la politique nationale de santé, les ARS doivent introduire ces orientations dans les Projets Régionaux de Santé (PRS) de chaque territoire. Des bilans du PRS 2012-2016 Nord Pas de Calais et du PRS 2012-2017 Picardie ont été produits et un diagnostic territorialisé des Hauts de France²³ a été réalisé par l'Observatoire Régional de la Santé et du Social (OR2S) en janvier 2017. En janvier 2018, seront rendus publics les nouveaux PRS, PRS-2, qui avec la loi de modernisation du système de santé auront trois nouvelles composantes : un Cadre d'orientation stratégique (COS) sur 10 ans, un Schéma régional de santé (SRS) unique sur 5 ans et un Programme régional relatif à l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies (PRAPS).

L'OMS a également élaboré un plan d'action global 2013-2020, approuvé par l'Assemblée Mondiale de la Santé, concernant la santé mentale : *« son but général est de promouvoir le bien-être mental, de prévenir les troubles mentaux, de dispenser des soins, d'améliorer les chances de guérison, de promouvoir les droits de l'homme et de réduire la mortalité, la morbidité et le handicap chez les personnes atteintes de troubles mentaux »*.²⁴

Enfin, le 9 octobre 2013, la HAS a publié le programme pluriannuel relatif à la psychiatrie et à la santé mentale²⁵, prenant effet jusqu'en 2016. Ce programme est décliné en 3 thèmes chacun comprenant des objectifs et des livrables : la prise en charge des troubles dépressifs, les parcours des personnes en situation de handicap psychique et les droits et la sécurité en psychiatrie.

²² Le Haut Conseil en Santé Publique a publié une évaluation du plan 2005-2008, en octobre 2011.

²³ Observatoire Régional de la Santé et du Social – « Diagnostic Territorialisé des Hauts de France » - Janvier 2017

²⁴ Organisation Mondiale de la Santé – « Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 »

²⁵ Haute Autorité de Santé – « Programme pluriannuel relatif à la psychiatrie et à la santé mentale 2013-2016 »

De par de nombreuses particularités, des lois et des plans ont été consacrés exclusivement au domaine de la santé mentale et la psychiatrie. Cette importante législation induit-elle une organisation particulière dans le schéma du système de santé ?

Organisation du système de santé

Processus de régionalisation

En France, la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière a lancé une dynamique de régionalisation du système de santé avec notamment le début des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire (SROS), qui ont connu trois générations avant d'être transformés en Schémas Régionaux de l'Offre de Soins en 2011. Les ordonnances de 1996 ont poursuivi la logique en créant les Agences Régionales de l'Hospitalisation.

La Loi HPST de 2009 a conforté le processus de régionalisation en instaurant les ARS, placées sous la tutelle des ministères chargés des affaires sociales et de la santé. Celles-ci ont pour objectifs de piloter la mise œuvre de la politique nationale de santé publique et la régulation de l'offre de santé en région notamment grâce à l'élaboration d'un PRS.

L'article 158 de la loi du 26 janvier 2016 modernisant notre système de santé vise notamment à renforcer l'animation territoriale menée par les ARS. Comme évoqué précédemment, les PRS devront contenir un cadre stratégique et un Schéma Régional de Santé (SRS). Le schéma devient global et prend en compte l'ensemble de l'offre de soins et de services y compris la prévention et la promotion de la santé. La démocratie sanitaire est renforcée par la transformation des Conférences de Territoire en Conseils Territoriaux de Santé (CTS), qui comprennent une commission spécialisée en santé mentale.

Sectorisation psychiatrique

*« Le territoire du secteur psychiatrique est une spécificité française. Le secteur se base sur une ambition clinique et thérapeutique égalitaire de la psychiatrie. [...] La sectorisation a consisté en un **découpage en zones de 67 000 habitants** suivant les critères prévus par l'OMS »²⁶. Cette organisation a pour objectif de réduire les inégalités*

²⁶ DREES – « Organisation de l'offre de soins en psychiatrie et en santé mentale » - p.103 – Avril 2014

d'accès, la vision hospitalo-centrée et de développer la prise en charge psychiatrique en ambulatoire. Aujourd'hui, compte tenu de la spécialisation des intervenants et des besoins de la population, le travail entre secteurs est inévitable et indispensable. Les secteurs sont composés d'un panel de structures ayant des modes de prise en charge différents et permettant de répondre de manière variée et adaptée aux besoins des personnes souffrant de troubles psychiques. En effet, les secteurs regroupent des structures d'hospitalisation complète, à temps partiel, de consultation, d'accompagnement etc.

Au regard d'une **faible démographie des professionnels** de psychiatrie et des difficultés rencontrées par les patients, une **réorganisation et/ou une redéfinition de l'organisation territoriale psychiatrique était nécessaire**.

C'est dans ce sens que la Loi de modernisation du système de santé de 2016 consacre l'article 69 à la politique de santé mentale et à l'organisation de la psychiatrie. L'article L.3221-2.1 et le décret n°2017-1200 du 27 juillet 2017 introduisent et mettent en application le **Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM)** avec comme objectif « *l'amélioration continue de l'accès des personnes concernées à des parcours de santé et de vie de qualité, sécurisés et sans rupture* ». ²⁷ En effet, ce projet est basé sur un **diagnostic territorial partagé**, celui-ci fait un **état des lieux** des ressources, **identifie les insuffisances** dans l'offre de prévention et de services sanitaires, sociaux et médico-sociaux et dans l'accessibilité, la coordination et la continuité de ces services. Ce dernier propose également des préconisations afin de pallier ces insuffisances. Le PTSM rassemble les professionnels des champs sanitaire, social et médico-social ainsi que des représentants des usagers, les conseils locaux de santé ou encore les conseils locaux de santé mentale. Ce projet territorial permet **l'organisation de la coordination territoriale de second niveau en santé mentale**. « *La coordination territoriale de second niveau est déclinée dans l'organisation des parcours de proximité pour assurer à chaque patient, notamment aux patients pris en charge dans le cadre de la mission de psychiatrie de secteur, l'accès à cet ensemble de dispositifs et de services* ». Un Contrat Territorial de Santé Mentale peut être conclu entre l'ARS et les acteurs participant à la mise en œuvre du PTSM. D'après le décret n°0252 paru le 28 octobre 2016, les établissements de service public hospitalier peuvent constituer une **Communauté Psychiatrique de Territoire (CPT)** s'ils sont signataires d'un même contrat territorial de santé mentale. L'article D. 6136-1 du décret n° 2016- 1445 explique que cette

²⁷ Ministères des Affaires sociales et de la Santé – « Fiche n°35 : Politique de santé mentale et organisation de la psychiatrie » - 2016

dernière « fédère les acteurs de la psychiatrie et de la santé mentale qui la composent pour offrir aux patients des **parcours de prévention, de soins, de réadaptation et de réinsertion sociale coordonnés et sans rupture** ». La CPT contribue au PTSM et « concourt à la mise en œuvre opérationnelle des actions prévues par le projet territorial de santé mentale, au suivi et à l'évaluation de sa mise en œuvre ». ²⁸

Enfin, dans l'article L.3221-3 et plus de 50 ans après la circulaire du 15 mars 1960, les missions de la psychiatrie de secteur sont définies. La psychiatrie de secteur doit garantir à l'ensemble de la population « un recours de proximité en soins psychiatriques », « l'accessibilité territoriale et financière » de ces soins et « la continuité des soins psychiatriques, notamment pour les patients dont les parcours de santé sont particulièrement complexes ».

La psychiatrie est un domaine de la santé complexe et la prévalence des pathologies ne cesse de croître. Au vu de ses particularités, la schizophrénie peut être considérée comme l'une des pathologies psychiatriques les plus préoccupantes.

Chapitre 4 : Reconnaître les particularités de la schizophrénie

Qu'est-ce que la schizophrénie ?

En 1908, l'aliéniste suisse Eugen BLEULER présente un nouveau terme, la « *schizophrénie* » et sa conception de celle-ci lors de la réunion annuelle de l'association allemande de psychiatrie. Ce mot vient du grec « *schizo-* » signifiant « *fendre* » et « *-phrénie* » qui signifie « *le cœur, l'âme* ».

La schizophrénie est une **affection psychotique** qui affecte, selon l'OMS, plus de **21 millions de personnes à travers le monde**.²⁹ En France, la schizophrénie est la psychose la plus répandue chez l'adulte, cette maladie touche 1 % de la population, soit environ **600 000 personnes**³⁰. 85 % des cas apparaissent entre 15 et 25 ans et se retrouvent plus fréquemment chez l'homme que chez la femme. La schizophrénie augmente de 2 à 2,5 % le risque de décès prématuré, l'espérance de vie des patients est en moyenne vingt ans

²⁸ Légifrance – Décret n° 2016-1445 du 26 octobre 2016 relatif aux communautés psychiatriques de territoire - <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/10/26/AFSH1629102D/jo/texte>

²⁹ Organisation Mondiale de la Santé – « Schizophrénie » - Avril 2016

³⁰ Haute Autorité de Santé – « Guide patient : Vivre avec une schizophrénie » - Juin 2008

inférieure à celle de la population générale. Les causes sont en partie dues à un taux de suicide élevé, 10 à 15 % des schizophrènes se suicident³¹, et à une plus grande fréquence des pathologies somatiques respiratoires, cardiovasculaires et infectieuses.

C'est une maladie évoluant généralement sur une **longue durée** et présentant un capital handicapant important, représentant la **huitième cause de handicap** chez les 15 – 44 ans, selon l'OMS. En effet, la schizophrénie peut être source de répercussions importantes sur la vie des personnes que ce soit sur le plan de la vie sociale ou sur l'accès aux études, à l'emploi, au logement ou encore à la citoyenneté. **L'OMS classe la schizophrénie dans le groupe des dix maladies qui entraînent le plus d'invalidité.**

L'origine du trouble schizophrénique est multifactorielle, principalement avec une composante génétique et environnementale. « *Les études génétiques montrent que les gènes associés à ce trouble sont, au moins en partie, impliqués dans le développement cérébral et les systèmes de neuromédiateurs impliqués dans la biologie du trouble (système dopaminergique notamment)* ». ³² Concernant la composante environnementale, les principaux facteurs à rechercher sont sociaux, psychologiques (stress maternel, maltraitance infantile etc.) et biologiques (infections prénatales, consommation de substances, etc.). Cependant, les facteurs de risques environnementaux ne sont pas spécifiques à cette pathologie.

Il existe plusieurs formes de schizophrénie³³ :

- La **schizophrénie paranoïde** : forme la plus fréquente caractérisée par la prédominance des hallucinations et des idées délirantes de persécution, le délire interprétatif, les convictions d'être l'objet d'un complot ou de se trouver au centre d'une intrigue malveillante ;
- La **schizophrénie hébéphrénique** : début insidieux et précoce, évolution continue, dissociation et signes négatifs prédominants, langage incohérent. Les patients paraissent indifférents au monde extérieur malgré une forte anxiété ;
- La **schizophrénie dysthymique** (trouble schizo-affectif) : forme périodique, associe symptômes schizophréniques et maniaco-dépressifs, ressemble aux troubles bipolaires mais s'en distingue par la présence d'idées délirantes ou d'hallucinations ;

³¹ Psycom – « Schizophrénie(s) » - Mai 2015

³² Le Concours Médical n°6, tome 138 – « Schizophrénie – Personnalisé et sans rupture, le parcours de soins doit viser le rétablissement » - p.450 - Juin 2016

³³ Psycom – « Schizophrénie(s) brochure » - Décembre 2016

- La **schizophrénie catatonique** : forme la plus grave, les symptômes corporels et le déficit cognitif entraînent une marginalisation des personnes qui en souffrent ;
- La **schizophrénie simple** : le repli et la vie stéréotypée sont rencontrés dans cette forme avec un appauvrissement des relations socio-professionnelles, tendance à l'isolement et au repli autistique dans un monde intérieur avec peu ou pas d'éléments délirants ;
- La **schizophrénie héboïdophréniques** : la composante psychotique s'associe aux symptômes cognitifs et au délire schizophrénique. Parfois auteurs de faits répréhensibles plus ou moins graves (délinquance, vols, agressions, vagabondage, toxicomanie..), ils sont beaucoup plus souvent sans défense et victimes de la criminalité présente dans notre société.

Les personnes souffrant de schizophrénie peuvent présenter plusieurs symptômes que l'on peut regrouper selon trois catégories. La première correspond aux **symptômes positifs** prenant la forme de délires paranoïdes, principalement de thématique persécutive, et d'hallucinations, souvent auditives. La deuxième catégorie, celle des **symptômes négatifs**, est associée à un isolement social, à une perte d'intérêt, à une difficulté à entreprendre des actions ou encore à une négligence de l'hygiène corporelle. Enfin, la **désorganisation psycho-comportementale**, troisième catégorie, peut donner lieu à des communications parfois incompréhensibles de par la présence d'incohérences ou de contradictions dans les expressions émotionnelles, une baisse de l'attention ou encore le relâchement des associations d'idées.

En association de ces symptômes principaux, des facteurs pronostiques peuvent être identifiés, par exemple la dépression, l'addiction, l'observance, la conscience des troubles etc. En effet, « *la dépression est fréquemment retrouvée associée à la schizophrénie avec une prévalence vie entière supérieure à 25 %* » ou encore « *la schizophrénie est l'entité psychiatrique dans laquelle la conscience des troubles est la plus fréquemment altérée, 50 à 80 % des patients présentent un déficit dans la conscience de leur maladie* ». ³⁴

Les documents de classification des troubles psychiatriques comme le DSM-5 (de l'Association américaine de psychiatrie ; 2013) ou la CIM-10 (de l'OMS ; 1992) se sont mis d'accord sur un ensemble de critères permettant de poser le diagnostic de schizophrénie. Selon la DSM-5, doit coexister pendant une durée, au moins égale à un mois, deux

³⁴ Le Concours Médical n°6, tome 138 – « Schizophrénie – Personnalisé et sans rupture, le parcours de soins doit viser le rétablissement » - p.458 - Juin 2016

symptômes sur une liste de cinq : délire, hallucination, désorganisation du discours, comportement désorganisé et symptômes négatifs. De plus, une altération significative du fonctionnement professionnel, interpersonnel ou du soin porté à soi-même doit être constaté depuis au moins six mois. La CIM-10 se différencie de la DSM-5 en insistant sur les symptômes positifs dont certains sont obligatoires pour poser le diagnostic.

La schizophrénie entre dans la catégorie Affections Longue Durée (ALD) n°23³⁵ définie par la Haute Autorité de Santé, correspondant aux affections psychiatriques de longue durée. Ce qui permet aux patients d'être exonérés du ticket modérateur pour certaines prestations de santé, selon trois critères : le diagnostic de l'affection selon la CIM-10, son ancienneté et ses conséquences fonctionnelles. La HAS a également publié trois documents dont un guide à destination des personnes souffrantes de schizophrénie « Vivre avec une schizophrénie », un guide pour les médecins et enfin une liste d'actes et de prestations sur les schizophrénies.³⁶

La complexité des symptômes et des besoins des personnes schizophrènes induit une prise en charge spécifique, qui a connu des évolutions majeures tout au long du XXe siècle. Quel est l'historique et quels sont les modalités actuelles de prise en charge de la schizophrénie ?

Prise en charge de la schizophrénie

Historique de la prise en charge

Hervé GUILLEMAIN, maître de conférences en histoire contemporaine de l'université du Maine, est intervenu lors d'un séminaire sur la santé mentale et la précarité dont le thème était « Les schizophrènes à l'heure de la déshospitalisation 1960-1970 ».³⁷ Il explique que l'évolution a été d'aller vers une psychiatrie de plus en plus médicalisée, biologique. Dans les années 20, la schizophrénie est décrite comme une psychose de la puberté ratée. Monsieur GUILLEMAIN a cherché à retracer l'histoire de la schizophrénie à partir d'anciens dossiers patients. Après 1937, un transfert massif de patients schizophrènes a été constaté vers la ville de Saint-Rémy avec l'ouverture d'établissements spécifiques, **les asiles**. Dans les années 50, la pratique de la **lobotomisation**, c'est-à-dire la section ou l'altération de la substance blanche d'un lobe cérébral, se pratique en masse. Après les années 60-70, au-

³⁵ Haute Autorité de Santé – « Affections psychiatriques de longue durée » - Décembre 2012

³⁶ Haute Autorité de Santé – « ALD n°23 – Schizophrénies » - Juillet 2016

³⁷ Mr Hervé GUILLEMAIN – « Les schizophrènes à l'heure de la déshospitalisation 1960-1970 » - Mars 2017

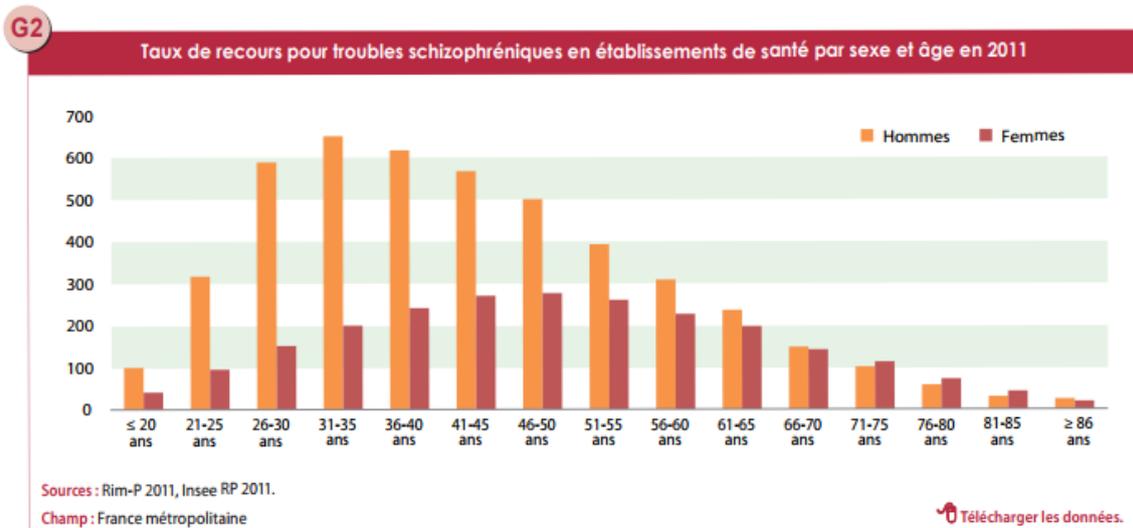
delà de la sortie des asiles, deux facteurs vont conduire à une transformation lente de leur condition de prise en charge. La première est la **diffusion du traitement par neuroleptique** dès 1952, car c'est déclencheur d'un projet de sortie pour la moitié des patients de l'époque. Entre les années 60 et 80, on fait face à une **déshospitalisation** très lente avec la création de structures extérieures, le développement des soins ambulatoires ou encore la diminution du nombre de lits. Ces mesures permettent de **diminuer considérablement la durée moyenne de séjour (DMS)**, passant de 180 jours en 1960 à 70 jours en 1983. Entre 1968 et 1971, la création d'un neuroleptique dit « retard » ou « action prolongée » permet de « gérer » la maladie à distance et donne la possibilité aux patients de vivre en dehors des institutions. En effet, la pensée évolue : « les murs ne soignent pas », les patients sont placés dans leur environnement naturel et les familles reprennent des responsabilités. La plupart des patients ayant été hospitalisés sur une longue durée en asile ont une réinsertion dans leur vie sociale et professionnelle chaotique notamment à cause des nombreux changements dans la société. En raison d'une désocialisation lente les conduisant à un isolement important, certains patients sont mêmes amenés à regretter l'asile. **Jusqu'aux années 90, la schizophrénie était considérée comme une maladie neurodégénérative** et donc peu d'efforts ont été faits pour agir en amont de l'apparition des premiers troubles.

Modalités actuelles de prise en charge

En 2015, l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) a publié une étude sur « la variabilité de la prise en charge de la schizophrénie dans les établissements de santé en 2011 ».³⁸ Mis en place en 2007, le Recueil d'Informations Médicalisées en Psychiatrie (Rim-P) et son analyse permet d'éclaircir cette pathologie et préciser les modalités de prise en charge des personnes souffrantes en établissement de santé.

³⁸ Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) – « La variabilité de la prise en charge de la schizophrénie dans les établissements de santé en 2011 » – Février 2015

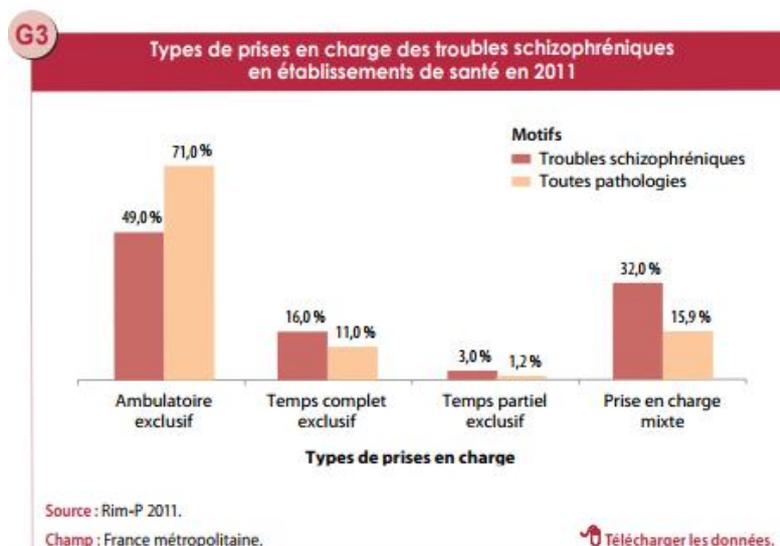
Figure 4 : Taux de recours en établissements de santé pour troubles schizophréniques



Ce premier graphique permet de visualiser et de comprendre le besoin de **recours aux établissements de santé en fonction de l'âge et du sexe des personnes.**

En corrélation avec le début de manifestation de la maladie, on constate que les hommes ont recours aux établissements de santé plus tôt, principalement entre 26 et 45 ans, avec une accentuation des fréquentations entre 31 et 35 ans. Quant aux femmes, ayant une manifestation des troubles souvent plus tardive, elles ont principalement recours aux établissements de santé entre 36 et 60 ans mais la courbe ne présente pas de pic significatif.

Figure 5 : Types de prises en charge des troubles schizophréniques en établissements de santé



Ce deuxième graphique analyse les **types de prises en charge des personnes atteintes de troubles schizophréniques** en comparaison avec la moyenne de toutes les autres pathologies psychiatriques.

En 2011, on constate que 49 % des personnes souffrantes de schizophrénie étaient prises en charge en ambulatoire exclusivement, 16 % en hospitalisation complète, 3 % en hospitalisation partielle et 32 % avaient une prise en charge mixte. La modalité la plus répandue est la prise en charge exclusivement ambulatoire suivie de la prise en charge mixte. Cependant et en comparaison avec les autres pathologies, les troubles schizophréniques sont moins pris en charge de manière ambulatoire exclusivement. En effet, seules les personnes stabilisées dans leur maladie peuvent bénéficier d'une prise en charge exclusivement ambulatoire. Cependant les hospitalisations engendrées par les potentiels épisodes de rechute exigent une prise en charge mixte pour de nombreuses personnes schizophrènes.

Aujourd'hui, la schizophrénie est le cinquième motif de recours en établissement de santé de type psychiatrique, mais le premier en termes d'activité pour les établissements.

Du fait de la chronicité de la maladie, l'accompagnement et le suivi se font principalement en ambulatoire avec des organisations adaptées. Cependant et comme dit précédemment, les épisodes de crise ne permettent pas toujours le maintien à domicile et nécessitent parfois des périodes d'hospitalisation. En effet, un risque suicidaire élevé, des épisodes de crise ou encore le besoin de la mise en place d'un traitement peuvent justifier la nécessité d'une hospitalisation. Selon la HAS, plusieurs objectifs sont pointés dans l'hospitalisation d'un patient souffrant de schizophrénie :

- ✓ **protéger** le patient lui-même et autrui ;
- ✓ **améliorer** l'état de santé du patient ;
- ✓ **réévaluer le traitement** si nécessaire ;
- ✓ instaurer ou renforcer la **relation thérapeutique**.

Prévention et traitement de la schizophrénie

Selon l'OMS, la prévention est l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps.

Les facteurs de risque de la schizophrénie sont essentiellement génétiques et environnementaux. Concernant la composante génétique, l'identification des « gènes à risque », comme c'est le cas pour d'autres troubles, n'est pas dans les pratiques. Le dépistage génétique n'est pas encore envisagé. Concernant les facteurs environnementaux, certains risques peuvent être mis en avant comme la consommation de substances psychoactives, les changements significatifs dans l'environnement d'une personne, le statut socio-économique peu élevé, le stress maternel pendant la grossesse, la maltraitance infantile, etc. Cependant de par leur manque de spécificité, ils ne permettent pas de mettre en place une réelle stratégie préventive dédiée à cette pathologie. Le Docteur MALLET et le Docteur LE STRAT affirment que l'identification des personnes à risque reste principalement aujourd'hui du domaine de « *l'observation de caractéristiques sémiologiques que chercheurs et cliniciens cherchent à affiner* ». ³⁹

C'est donc une **pathologie complexe** car la prise en charge précoce des troubles est indispensable pour en **diminuer l'impact sur la vie de la personne, souvent jeune, en pleine construction socio-identitaire**. « *15 à 20 % des schizophrénies débutantes évoluent favorablement lorsqu'elles sont prises en charge rapidement. Des travaux de recherche récents démontrent qu'un diagnostic précoce et une prise en charge adaptée sont associés à une meilleure réponse au traitement, ainsi qu'à des taux accrus de rémissions et de réinsertion sociale à long terme* ». ⁴⁰ De par les symptômes non spécifiques et le risque de poser le diagnostic en phase pré-psychotique, les problèmes qui se posent sont ceux de la stigmatisation en psychiatrie et surtout de la mise en place d'un traitement antipsychotique peu justifié à ce stade de la maladie.

Après la pose du diagnostic, l'objectif du traitement de la schizophrénie est principalement axé sur la réduction des symptômes psychotiques et une amélioration ou un maintien de la

³⁹ Le Concours Médical n°6, tome 138 – « Schizophrénie – Personnalisé et sans rupture, le parcours de soins doit viser le rétablissement » - p.451 - Juin 2016

⁴⁰ Fondation FondaMental – « Schizophrénie », 2016

qualité de vie. Le traitement de cette pathologie doit allier une prise en charge biologique, psychothérapeutique et social, tous les trois complémentaires.

Les traitements biologiques par administration de neuroleptiques, médicaments psychotropes non curatifs, permettent d'atténuer la souffrance des patients et d'améliorer leur fonctionnement psychique. En fonction de l'état de santé, d'autres médicaments psychotropes peuvent être prescrits comme des antidépresseurs ou des somnifères par exemple.

La prise en charge psychothérapeutique permet de mieux appréhender les difficultés des patients et de trouver des solutions adaptées. Elle permet également de réduire en particulier les symptômes délirants et de réguler les émotions.

Enfin, l'accompagnement social est essentiel dans la prise en charge de la schizophrénie. En effet, de par la fragilité et la vulnérabilité des patients souffrant de schizophrénie, ils peuvent avoir besoin d'aide pour le maintien d'une vie sociale ou encore pour l'autonomisation et l'amélioration de leur qualité de vie au quotidien.

Docteur LLORCA distingue de grandes disparités concernant l'évolution de la maladie :

- Environ 20 % continue à constater une dégradation
- Entre 45 et 50 % présente des épisodes isolés
- Entre 30 et 35 % constate une évolution positive
- Environ 20 % n'observe plus de symptômes

Au-delà d'une prise en charge sanitaire indispensable, les personnes schizophrènes ont des besoins de santé nécessitant notamment l'intervention de plusieurs professionnels du système de santé. Quels sont les besoins spécifiques des personnes souffrants de schizophrénie ?

[Les besoins de santé des personnes souffrant de schizophrénie](#)

Tout au long de sa vie, une personne souffrant de schizophrénie va connaître différents besoins, nécessitant **l'intervention de professionnels nombreux et variés** du monde de la santé.

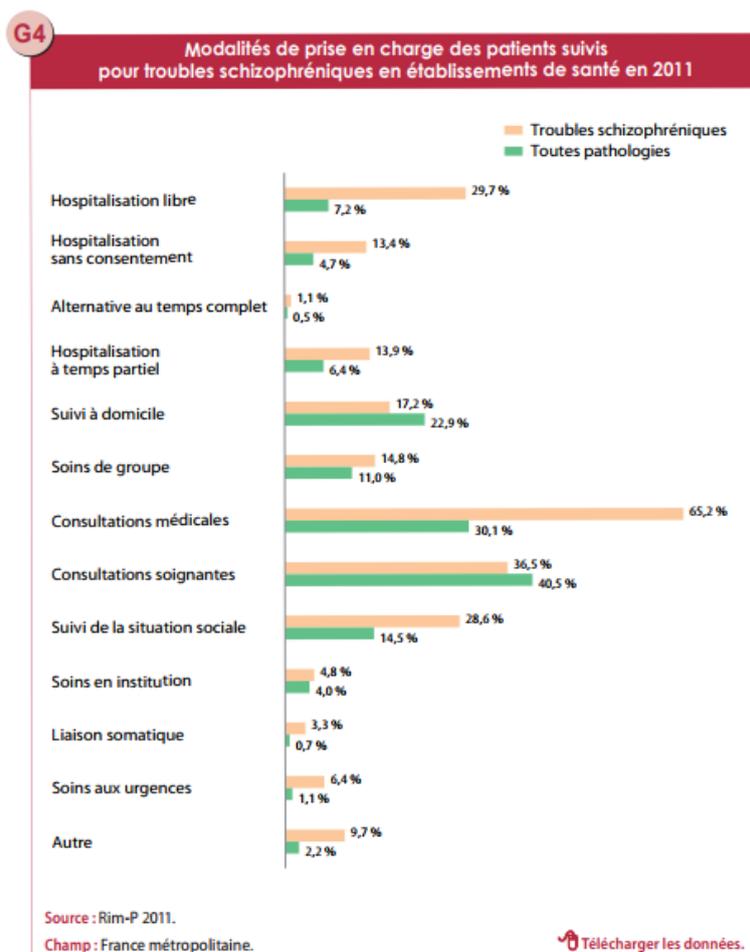
Les symptômes positifs apparaissent généralement de façon rapide contrairement aux symptômes négatifs qui s'installent de manière très progressive et insidieuse. Si l'épisode psychotique aigu est souvent significatif, ce n'est cependant pas le mode le plus fréquent

d'entrée dans la maladie. En effet, pour plus d'un patient sur deux, des symptômes négatifs sont retrouvés rétrospectivement avant les symptômes positifs.

De par le caractère insidieux des symptômes négatifs, la pose du diagnostic se fait souvent suite à un premier épisode psychotique de type schizophrénique induisant une hospitalisation. En effet, la schizophrénie peut se caractériser par la succession d'épisodes de crise. Entre ces crises, certains symptômes sont persistants et deviennent chroniques, ils peuvent être alors source de handicap et c'est dans ce contexte que d'autres acteurs du système de santé entrent en jeu. En dehors de ces potentielles phases d'hospitalisation, plusieurs types de prise en charge peuvent ou doivent être mis en place. L'objectif étant d'appréhender les besoins des patients et d'organiser un accès aux soins, un suivi et un accompagnement de manière ambulatoire et individualisé :

- Un **suivi psychiatrique** se basant sur une relation de confiance mutuelle soignant-soigné et ainsi permettant de mettre en place un traitement antipsychotique en ayant une plus grande chance d'observance grâce à une meilleure adhésion aux soins ;
- Un **suivi somatique**, très important de par la comorbidité de maladies somatiques très fréquentes et les effets secondaires possibles du traitement médicamenteux ;
- Un **suivi en addictologie** peut être nécessaire si l'origine des troubles est en partie due à la consommation de substances psychoactives telles que le cannabis ou l'alcool, 30 à 60 % des schizophrènes en ont une consommation régulière ;
- La mise en place de **soins de réhabilitation** tels que des groupes de psychoéducation, une thérapie cognitivo-comportementale, des programmes de remédiation cognitive ;
- Un **suivi par la Commission Départementale de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)** qui procédera à une évaluation de la situation et des besoins, au regard du risque de handicap existant dès le début de la maladie ;
- Un accompagnement pour favoriser le maintien dans les **études et l'insertion professionnelle** ou, selon les capacités et à minima, la mise en place d'activités permettant de conserver un lien social ;
- Un accompagnement pour l'**accès au logement et au maintien de l'autonomie** en fonction des besoins et des capacités des personnes.

Figure 6 : Modalités de prise en charge



Ce graphique, élaboré grâce aux données du RIM-P de 2011, nous montre que la prise en charge des troubles schizophréniques induit **plus d'hospitalisations et de consultations médicales** que pour les autres pathologies psychiatriques. De plus, on constate que les personnes souffrantes de schizophrénie sont **suivies environ deux fois plus dans leur vie sociale que les autres personnes souffrant de troubles psychiatriques**.

La nécessité d'une prise en charge globale et pérenne est ici mise en exergue. L'ensemble des professionnels de santé jouent un rôle essentiel dans l'évolution de la maladie et dans la façon dont celle-ci se manifeste ou est vécue par les personnes. Cependant, des prises en charge isolées ou un manque de communication d'informations ne permettent pas un accompagnement optimal dans la maladie et dans la vie. Il est donc essentiel de coordonner l'ensemble de ces professionnels afin d'harmoniser les pratiques, de mettre en place une logique de parcours de santé individualisée et ainsi assurer une continuité des soins et de l'accompagnement.

Partie 3 : La mise en place d'une logique de parcours de santé des personnes souffrant de troubles schizophréniques

Chapitre 5 : Problématiques en termes de continuité de parcours et identification des potentielles zones de ruptures

D'après le Professeur SCHÜRHOFF, professeur à l'université Paris-Est et travaillant à l'Inserm, la schizophrénie exige un diagnostic précoce, des soins sur le long terme, des mesures d'assistance sociale ou encore des structures de soins intermédiaires, en raison de sa sévérité et de son évolution chronique.

En août 2015, l'ANAP a publié un guide permettant de mieux appréhender la notion de parcours de santé dans le milieu de la psychiatrie. Cette publication s'intitule « Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale - Première approche », celle-ci n'est pas spécifique à la schizophrénie.⁴¹

L'ANAP identifie cinq « *portes d'entrée dans le parcours, qui impliquent et interrogent l'ensemble des acteurs* ». Cinq problématiques complémentaires, pouvant être responsables de discontinuité et de ruptures. Elles permettent de mettre en exergue les facteurs de réussite et les sources de difficulté auxquels peuvent être confrontés les patients schizophrènes tout au long de leur maladie. Toutefois, il convient de rappeler que ces difficultés et ces facteurs de réussite sont propres à chaque personne.

L'accès au diagnostic et aux soins psychiatriques

L'accès et la pose du diagnostic est le point d'entrée dans la mise en place d'une logique de parcours. **Deux problèmes peuvent déjà se poser, celui de la non-demande et celui de l'accès aux soins psychiatriques.** La non-demande constitue une problématique

⁴¹ Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) – « Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale » – Août 2015

majeure car elle induit un non accès aux soins. D'après le Dr HODE,⁴² 60 % des patients schizophrènes ne perçoivent pas la maladie, à cause d'un défaut de jugement, symptôme de la schizophrénie. Les premières manifestations de la schizophrénie peuvent être diverses et la pose du diagnostic peut s'avérer être complexe. De plus, elles se manifestent à l'adolescence ou chez le jeune adulte, période essentielle pour construire les bases de la vie future de chaque citoyen. Selon l'Observatoire de Santé, plus la prise en charge de la maladie est précoce, plus l'intégration professionnelle et sociale sera meilleure pour le patient. La deuxième difficulté pouvant être rencontrée concerne l'accès au domaine de la psychiatrie. En effet, une offre de soins insuffisante et mal répartie, une image encore trop négative de la psychiatrie, une peur de la stigmatisation ou encore une mauvaise orientation et information des personnes peuvent être des facteurs importants dans les problèmes d'accès aux soins psychiatriques. L'accès au diagnostic et aux soins psychiatriques constituent un enjeu crucial pour mettre en place rapidement les soins, le suivi et l'accompagnement de manière optimale et adaptée.

Hospitalisations cohérentes et adéquates

Après la mise en place d'un traitement adapté et la stabilisation des troubles, les hospitalisations ne sont plus forcément nécessaires sauf en cas de rechute ou de mauvaise orientation. De plus, malgré une politique visant la désinstitutionalisation psychiatrique, une proportion non négligeable de patients restent hospitalisés durablement en psychiatrie notamment du fait d'un défaut de prise en charge alternative. Or l'IRDES affirme que « *plus l'offre médico-sociale est importante sur un territoire, plus le taux d'hospitalisation au long cours diminue* ». ⁴³ Ainsi, le parcours de santé d'un patient schizophrène peut inclure des hospitalisations, plus ou moins évitables et adéquates. Les principaux problèmes, identifiés ici, sont un **manque de structures médico-sociales et sociales**, une **mauvaise observance** ou encore un **mauvais accompagnement/suivi dans la vie quotidienne** des patients. Chez 50 à 70 % des patients souffrant de schizophrénie l'observance est mauvaise, parfois même un arrêt total du traitement est constaté. La mauvaise observance est reconnue être la première cause de rechute et donc responsable de nombreuses hospitalisations évitables. Selon l'ANAP, « *le déficit de relations organisées entre l'hôpital et les partenaires médico-sociaux entraîne des hospitalisations qui auraient pu être évitées*

⁴² France 5, Enquête de Santé – « Schizophrénie, l'ennemi intime » - Novembre 2010

⁴³ Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES) – « L'hospitalisation en long cours en psychiatrie, analyse et déterminants de la variabilité territoriale » – Octobre 2014

*par une meilleure anticipation de signaux faibles à domicile ou en établissement médicosocial et des prises de relais entre les deux champs ».*⁴⁴ En effet, outre la mauvaise observance, les crises peuvent être déclenchées par des situations stressantes notamment sociales, relationnelles ou encore biologiques. Enfin, certains patients, très dépendant par exemple, sont hospitalisés « à défaut » de places dans des structures plus adaptées.

L'accès aux accompagnements sociaux et médico-sociaux

L'absence ou le mauvais suivi et accompagnement médico-social et social peut également engendrer de nombreuses ruptures dans le parcours de santé d'un patient souffrant de schizophrénie. En effet, de par l'impact de la maladie sur les fonctions cognitives et relationnelles, un suivi est essentiel pour accompagner dans l'accès aux soins, l'intégration professionnelle et sociale, l'accès au logement, la gestion financière etc. De plus, les patients souffrant de schizophrénie, de par leur fragilité et vulnérabilité, sont plus sujets au tabac, à la drogue, à la violence ou encore à vivre dans la rue. Les raisons de l'absence ou d'un mauvais accompagnement peuvent être nombreuses notamment la **mauvaise articulation entre le champ sanitaire et social, l'absence de communication des professionnels du système de santé, la non-formation et la non-connaissance des patients et aidants des structures adaptées existantes ou encore le manque de structures**. Seulement 1 % des aidants ont suivi une formation pour mieux appréhender la maladie. Ce manque d'informations sur la psychiatrie, la maladie et les structures adaptées peut engendrer une mauvaise adaptation de la vie et des ruptures dans le parcours de la personne. La segmentation institutionnelle entre les secteurs sanitaire, médico-social et social reste importante. Selon l'ANAP, « *seuls se donnent à voir des recours sans liens les uns avec les autres, les différents acteurs n'ayant d'aperçu que sur leurs interventions propres* ».

L'accès aux soins somatiques

Les soins somatiques constituent un maillon majeur de la prise en charge d'un patient schizophrène. Effectivement, la schizophrénie diminue l'espérance de vie d'en moyenne 20 ans notamment à cause de maladies somatiques ou encore d'une difficulté à s'occuper de

⁴⁴ Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) – « Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale » – p.15 – Août 2015

leur santé. Il existe une forte prévalence de comorbidités somatiques telles que le diabète, un risque cardiovasculaire élevé, une prise de poids etc, nécessitant un suivi récurrent et approfondi. Leur absence ou leur manque de régularité peut avoir de graves conséquences sur l'évolution de la maladie ou sur la qualité de vie du patient. Au-delà de la périodicité des rendez-vous, la qualité du suivi est extrêmement importante. Les médecins de ville sont demandeurs d'un retour d'informations sur les séjours hospitaliers de leurs patients afin de pouvoir mieux répondre aux interrogations de ces derniers. Cependant, selon le gouvernement, en moyenne 48 % des comptes rendus d'hospitalisation sont conformes.⁴⁵ Les problèmes pouvant être ciblés dans cette problématique sont le **clivage ville/hôpital, l'accès aux soins primaires ou encore un mauvais accompagnement médico-social notamment dans le suivi des rendez-vous médicaux**. Selon l'ANAP, le clivage ville-hôpital « se manifeste par une absence de liens organisés entre les praticiens lors de décisions thérapeutiques prises par les uns ou les autres ; ceci affecte aussi bien la continuité de la prise en charge de la maladie psychiatrique que le suivi somatique ». De plus, « ce clivage ne facilite pas la prise en compte des conséquences somatiques des traitements médicamenteux de la pathologie psychique ».⁴⁶

La prévention et la gestion des situations de crise

La prévention et la gestion des situations de crises constituent les derniers maillons indispensables dans les parcours de santé des patients schizophrènes. Les situations de crise doivent faire l'objet d'une prévention importante et le cas échéant, une gestion rapide et adaptée doit être proposée. En effet, « on sait qu'une prise en charge précoce des situations de crise conditionne le pronostic fonctionnel ultérieur » et qu' « elles sont vécues avec beaucoup d'angoisse et de souffrance par le patient qui se trouve alors dans un état de grande fragilité ».⁴⁷ Les crises concernent l'ensemble des professionnels de santé et peuvent être gérées en ambulatoire ou en hospitalisation notamment selon le niveau de conscience des troubles. En dehors d'une évolution défavorable de la maladie, les problèmes liés à cette problématique et pouvant être des zones de ruptures peuvent être un **mauvais suivi psychiatrique et/ou un traitement non adapté, un manque**

⁴⁵ Ministères des Affaires sociales et de la Santé – « Fiche n°27 : La lettre de liaison entre le médecin traitant et l'hôpital » - 2016 ; http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_27.pdf

⁴⁶ Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) – « Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale » – p.15 - Août 2015

⁴⁷ Le Concours Médical n°6, tome 138 – « Schizophrénie – Personnalisé et sans rupture, le parcours de soins doit viser le rétablissement » - p.478 - Juin 2016

d'accompagnement médico-social et social, une **mauvaise réactivité des services d'urgences**. En effet, « [...] dans le cas d'une urgence psychiatrique c'est beaucoup plus compliqué dès lors que le patient n'a pas conscience de ses troubles et/ou se met en danger ainsi que son entourage. Le SAMU n'intervient pas plus que le psychiatre ou le médecin généraliste. Il est essentiel que les ARS mettent en place des protocoles spécifiques pour répondre à cette problématique [...] et aux familles totalement désemparées ». ⁴⁸

Nous avons constaté et identifié les potentiels problèmes et zones de rupture auxquels peuvent être confrontés les personnes schizophrènes. Dès lors, quels axes d'amélioration et de progrès peuvent être proposés afin de garantir une meilleure fluidité dans l'organisation des parcours de santé des personnes schizophrènes ?

Chapitre 6 : Une grande voie de progrès : une meilleure communication et un partage d'informations efficient

Développer la coopération et la mise en réseau des acteurs du système de santé

La mise en place d'une logique de parcours est un facteur majeur dans la prise en charge globale et complète du patient. Celle-ci exige une **articulation entre le secteur sanitaire, médico-social et social**, permettant une prise en charge conjointe, tournée vers les attentes et besoins du patient. « *Indépendamment de la diversité des besoins des patients chroniques, la spécialisation croissante des professionnels de santé, liée au progrès médicaux et à l'amplitude du savoir nécessaire, est un facteur de la multiplication des intervenants* ». ⁴⁹ Il est donc essentiel d'organiser sur le territoire une **offre cohérente et non redondante** en adéquation avec les réalités sociales et médico-sociales des pathologies psychiatriques et notamment de la schizophrénie.

⁴⁸ Madame BORREL, Présidente de l'UNAFAM – Juin 2016

⁴⁹ Revue du HCSP : ADSP n°88 – « Parcours de santé, enjeux et perspectives » - p.13 - Septembre 2014

La coordination des acteurs

Le Larousse définit le terme de coordonner de la façon suivante : « *ordonner des éléments séparés, combiner des actions, des activités distinctes en vue de constituer un ensemble cohérent* ». ⁵⁰

A petite échelle, au sein d'une même organisation, les équipes sont, pour la plupart du temps, déjà constituées de manière pluridisciplinaire. Le manque de coopération entre les professionnels d'une même organisation peut paraître mineur mais peut être à l'origine de ruptures et doit faire l'objet d'une grande vigilance par les directions. En effet, les directions d'organisations ont un rôle essentiel à jouer en pilotant et en rassemblant les professionnels autour d'objectifs et de valeurs communes, source de travail qualitatif. Il est indispensable de coordonner ces coopérations pour en assurer leur efficacité et leur pérennité. Afin d'entretenir et développer ces relations, il est important de mettre en place des projets, des formations communes ou encore des méthodes de travail et d'évaluation telles que la méthode du patient traceur, développée par la HAS, rassemblant tous les professionnels autour du parcours d'un patient.

A plus grande échelle, il existe aujourd'hui une multitude d'acteurs intervenant dans le parcours de santé d'une personne schizophrène. L'enjeu ici est de favoriser des relations partenariales afin d'éviter les prises en charge isolées et sans suivis. Par conséquent et au niveau des territoires, la coopération doit être facilitée par l'Etat, les ARS ont notamment ce rôle essentiel de coordination au niveau régional.

Depuis 2013, l'ARS Nord-Pas de Calais, le Conseil Départemental du Pas de Calais, l'ANAP ont monté un projet « Parcours Psychiatrie Santé Mentale » ⁵¹. Dans ce contexte et en partenariat avec le CREHPSY et le CREAI Nord-Pas de Calais, des formations croisées ont permis à des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social de se réunir afin de se rencontrer et échanger sur leur différents corps de métiers et regards.

⁵⁰ Larousse - <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coordonner/19075>

⁵¹ CREHPSY - Projet « Parcours Psychiatrie Santé Mentale » - <https://www.crehpsy-npdc.fr/projet-parcours-psychiatrie-sante-mentale.html>

➤ Formes de coopération conventionnelle

Les formes de coopération conventionnelle reposent sur le support juridique d'une convention entre plusieurs parties et donc ne constituent pas une personne morale.

Sur le terrain, on constate que le **système de convention** est une méthode très utilisée dans le rapprochement d'établissements. C'est un accord passé entre des établissements qui définit des règles à adopter et à respecter par les différentes parties.

En 2010, la HAS a mis en ligne des guides pour développer de nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé, dans le but d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques. **Les réseaux de santé** ont ainsi réussi à se développer et à mutualiser leurs actions avec d'autres réseaux dans un souci d'efficience et de restructuration, se présentant sous la forme d'une « entreprise de santé innovante ». ⁵² Plusieurs réseaux de santé se sont donc mis en place dans le secteur de la psychiatrie et de la santé mentale, à l'image du réseau de santé mentale de l'Yonne ou encore le réseau PIC Psychiatrie-Information-Communication. L'ensemble de ces réseaux ont des objectifs concernant la coordination et l'organisation de moyens mis en commun, dans un territoire donné, pour améliorer les pratiques professionnelles relatives à la prise en charge des personnes ayant des troubles psychiques. Le réseau de santé mentale de l'Yonne propose notamment un dispositif de coordination proposant des solutions dans le cas de situations plus ou moins complexes en mettant en lien les acteurs et en élaborant un projet personnalisé. Ce dispositif peut être mis en place aussi bien à la demande d'un professionnel qu'une personne souffrant de troubles psychiques. Quant au réseau PIC Psychiatrie-Information-Communication, il cherche à promouvoir l'information sur les médicaments utilisés en santé mentale, de façon collaborative entre professionnels de santé.

Anciennement Communauté Hospitalière de Territoire (CHT), le **Groupement Hospitalier de Territoire** (GHT) a été modifié par la Loi du 26 janvier 2016. Chaque établissement public de santé doit adhérer à un GHT. Cette adhésion est formalisée dans la convention constitutive de GHT et par l'écriture d'un Projet Médical Partagé (PMP). Le statut d'établissement « partie » peut également être accordé à des établissements ou services médico-sociaux publics. Les établissements psychiatriques, les établissements de santé

⁵² Webzine de la Haute Autorité de Santé – « Education Thérapeutique et réseaux de santé » - Décembre 2011

privés, les hôpitaux des armées pourront être « partenaires ou associés » pour l'élaboration du projet médical partagé des GHT mais ne seront pas « parties ».⁵³

➤ Formes de coopération organique

Les formes de coopération organique créent une structure de coopération dotée de la personnalité morale.

Instauré par l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, le **Groupement de Coopération Sanitaire** (GCS) a été révisé par la Loi HPST du 20 juillet 2009. C'est un outil de coopération privilégié connu des professionnels, fin 2006 on en comptait 65 alors que fin 2012, on en comptait plus de 490.⁵⁴ Le GCS est ouvert aux établissements sanitaires publics et privés, aux établissements et structures médico-sociales, aux professionnels médicaux libéraux ou encore aux centres de santé et pôles de santé. Cependant, le GCS doit comporter au moins un établissement sanitaire, tous les autres professionnels ou établissements ne faisant que participer et n'étant pas membres du GCS. La Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, introduit le **Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale** (GCSMS)⁵⁵ mais ces missions ne seront définies qu'avec la Loi de 2005 relative à l'égalité des chances. Ces deux outils ont notamment pour objectifs la mutualisation des moyens (humains, immobilier, matériel etc.) ou des services et le décloisonnement des secteurs, que ce soit public/privé ; ville/hôpital ou encore sanitaire/social.

Mises en place par la loi de 2016 modernisant notre système de santé et pour apporter un appui à la coordination concernant les personnes dont le parcours de santé est dit complexe, peuvent être organisées les **Plateformes Territoriales d'Appui** (PTA). Elles sont mises en place localement par les ARS et en concertation des représentants des usagers et des professionnels. Elles sont à destination des professionnels des trois secteurs. Le site Hospimedia a notamment annoncé le soutien et l'accompagnement de sept PTA par l'ARS Normandie, le 24 Juillet 2017.

⁵³ L'écho JuriSanté – « Spécial loi de modernisation de notre système de santé » - p.10 - Janvier 2016

⁵⁴ Ministère des Solidarités et de la Santé – « Le groupement de coopération sanitaire » - Mars 2016

⁵⁵ UNIOPSS – « Le groupement de coopération sociale et médico-sociale » - Mai 2009

Les trois principaux objectifs de ces PTA sont :

- **l'information et l'orientation des professionnels** vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leurs territoires ;
- **l'appui à l'organisation** des parcours complexes ;
- le **soutien aux pratiques et aux initiatives professionnelles** en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination.

Enfin, la Loi 2016 modernisant notre système de santé, propose plusieurs mesures tendant à décloisonner le sanitaire et le social et favorisant la mise en place d'une logique de parcours de santé notamment des personnes souffrant de schizophrénie. Le **SRS remplace désormais les trois schémas de la loi HPST : SRP, SROS et SROMS**. Cette disposition est surtout **symbolique** mais correspond à l'idée de **continuité entre la prévention, les soins et le médico-social**, présente dans la logique de parcours de santé. Cette disposition tend à faire collaborer les professionnels des trois secteurs autour d'un projet commun.

Concernant la Loi 2016 modernisant notre système de santé, Monsieur BAUDURET affirme que « *le législateur fait des efforts louables pour penser la transversalité des parcours, mais des progrès substantiels restent à faire : l'injection de la dimension sociale et médico-sociale dans les dispositifs principalement sanitaires (art 69, 74 et 92) [...] et inversement dans les articles à dominante sociale et médico-sociale (art 89 et 91)* »⁵⁶.

La coordination permet d'apporter aux patients une fluidité dans leur parcours en préparant l'amont et l'aval d'une hospitalisation, d'améliorer la qualité de la prise en charge grâce à la continuité et la pluridisciplinarité ou encore permet un meilleur accès aux soins. Exercer de façon coordonnée a également des avantages pour les professionnels, notamment avec les échanges de pratiques professionnelles. Aujourd'hui, on peut rencontrer plusieurs types de dispositifs dans lesquels les professionnels travaillent de manière coordonnée telles que les équipes de soins primaires, les maisons de santé pluri professionnelles ou encore les centres de santé. Au-delà des structures et moyens de coopération, existe-il des outils pour faciliter l'échange d'information entre les professionnels de santé ?

⁵⁶ Revue ASH n° 2958, Mr BAUDURET, ancien conseiller technique à la direction de l'action sociale – « Articulation sanitaire-social, la loi santé au milieu du gué » - p.33 - Avril 2016

L'indispensable mise à disposition d'outils

Afin de rendre plus concret cette dynamique de parcours, il était également nécessaire de **mettre des outils à disposition des professionnels** pour favoriser leur mise en réseau et leur relation partenariale, au bénéfice des personnes qu'ils accompagnent.

La lettre de liaison, introduite par l'article 95 de la Loi de modernisation de notre système de santé, vise à apporter : une meilleure communication ville-hôpital et une plus grande transparence envers les patients. En effet, le clivage ville-hôpital persiste notamment à cause du manque de lien entre les deux parties. **Seulement 37 % de compte rendu de fin d'hospitalisation sont disponible le jour même et 48 % sont conformes.**⁵⁷ La lettre de liaison doit être rédigée par le médecin adresseur et envoyée à l'établissement sanitaire allant prendre en charge le patient. A la sortie du patient, une lettre de liaison devra également être établie par le médecin de l'établissement sanitaire, remise au patient le jour de sa sortie et envoyée au médecin adresseur et au médecin traitant. La lettre de liaison doit donc être rédigée en amont et en aval de l'hospitalisation, afin de créer un lien ville-hôpital plus important mais surtout plus efficient. En vue d'une prise en charge optimale, cette lettre doit contenir, d'une part, les éléments essentiels dont les motifs d'hospitalisation et d'autre part, les données permettant une continuité des soins immédiate en ville. Le fait de remettre une lettre de liaison claire et complète au patient le jour de sa sortie d'hospitalisation permettra également de l'inclure, de l'informer correctement et de le rendre acteur du processus de soins. Cependant, la mise en œuvre de ce décret n° 2016-995 du 20 juillet 2016 demeure compliquée car l'informatisation des données, qui pourrait faciliter grandement le respect des délais, est encore trop peu répandue et que la rédaction de ces lettres de liaison nécessite du temps.

Ces lettres de liaison peuvent être dématérialisées et déposées sur le **Dossier Médical Partagé (DMP)** de la personne, si celle-ci en possède un. Le DMP, service public gratuit, constitue également un outil important dans l'organisation de la continuité des soins et pour la coordination des professionnels de santé. Le Dossier Médical Personnel, instauré par la loi réformant l'Assurance Maladie du 13 août 2004 et relancé début 2011, a été renommé

⁵⁷ Ministères des Affaires sociales et de la Santé – « Fiche n°27 : La lettre de liaison entre le médecin traitant et l'hôpital » - 2016

Dossier Médical Partagé par la loi du 26 janvier 2016. Initialement, le DMP était à destination des patients pour bénéficier d'un meilleur accès à leurs données. Le Dossier Médical Partagé est dorénavant à destination des professionnels de santé afin de **faciliter l'échange des informations médicales**. Dans le respect des droits des patients, la loi prévoit que le patient accède directement au contenu de son dossier. Il peut consulter la liste des professionnels y ayant accès et la modifier mais également masquer certaines données de son choix. Le médecin traitant a, quant à lui, accès à l'ensemble du dossier. Le DMP est créé en présence du patient par un professionnel de santé et pourra prochainement être créé par le patient lui-même. Le DMP permet, à tout professionnel autorisé, d'accéder à un vivier d'informations de source fiable. Outil qui peut s'avérer être extrêmement utile dans la prise en charge de personnes schizophrènes notamment dans les périodes de crise ou encore pour ceux ne percevant pas la maladie.

Enfin, depuis la loi 2016, les informations médicales peuvent être partagées à tous les professionnels intervenant dans la prise en charge du patient, à partir du moment où celle-ci sont « *nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou au suivi médico-social et social* ». La partie IV de l'article 96 prévoit que « *la personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations le concernant* ». L'article 96 exige également que les acteurs confrontés aux données de santé utilisent des systèmes d'information conformes aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité élaborés par l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (ASIP Santé).

La lettre de liaison et le DMP sont des outils intéressants pour le partage d'informations, élément essentiel pour mettre en lien les professionnels de santé et par conséquent assurer une meilleure continuité des soins et diminuer les potentielles zones de rupture. De plus, de nouveaux outils font leur apparition mais au-delà de tous ces dispositifs et outils, existe-t-il un professionnel dit « pivot » ou « référent » permettant une meilleure coordination des acteurs et un meilleur accès aux différents professionnels ?

[La place centrale du médecin traitant et l'accès aux soins primaires de proximité](#)

A Alma-Ata en 1978, l'OMS a défini les soins primaires comme « *des soins de santé essentiels universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté par des moyens qui leur sont acceptables, avec leur pleine participation et à*

un coût abordable pour la communauté du pays ». Les professionnels de soins de premier recours ont la caractéristique fondamentale de prendre en charge le patient de manière globale et au plus proche de son environnement quotidien.

La **notion d'équipe de soins primaires**, introduit par l'article 64 de la loi de modernisation du système de santé, est amenée à constituer l'**élément central de la prise en charge**, notamment des personnes atteintes de maladies chroniques. Cette équipe est organisée autour de médecins généralistes de premier recours et un ensemble de professionnels de santé travaillant ensemble selon un projet de santé qu'ils élaborent. En effet, *« son projet de santé a pour objet, par une meilleure coordination des acteurs, la prévention, l'amélioration et la protection de l'état de santé de la population ainsi que la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé »*. Celle-ci doit donc tendre à être le noyau dur de la prise en charge des **patients atteints de maladies chroniques et/ou présentant des besoins complexes médico-sociaux et sociaux**.

*« Nous vivons dans un système de santé et de soins performant, hospitalo-centré, et axé sur les soins avant tout. »*⁵⁸ Une nouvelle organisation doit s'établir en visant *« à personnaliser l'interface entre l'individu malade et le système, et à adapter cette interface aux besoins propres de la personne. C'est une logique de cheminement individuel qui doit être promue à travers un parcours [...] Elle implique un service de proximité et une démarche proactive, et non plus seulement réactive, des intervenants vis-à-vis de la personne malade »*.⁵⁹ La pluridisciplinarité de ces soins de proximité est essentielle et prend forme avec les maisons de santé pluridisciplinaire, les pôles, les centres de santé, les groupements pluri-professionnels de soins primaires etc. En effet, **l'article L. 3221-1 du Code de la Santé Publique reconnaît la diversité des professionnels pouvant intervenir dans le domaine de la santé mentale** : médecins libéraux, psychologues, acteurs de la prévention, du logement, de l'hébergement et de l'insertion. Des protocoles ont été introduits par la Loi HPST et notamment le protocole pluri-professionnels de soins de premier recours (PPSPR). Celui-ci est le schéma d'une prise en charge optimale par une équipe pluriprofessionnelle ayant pour objectif de favoriser l'harmonisation des pratiques.

La Loi du 26 janvier 2016 portant sur la modernisation du système de santé a également mis en place les **Communautés Professionnelles Territoriales de Santé**. L'objectif est

⁵⁸ Revue du HCSP : ADSP n°88 – « Parcours de santé, enjeux et perspectives » - p.24 - Septembre 2014

⁵⁹ Presses de l'EHESP, sous la direction de Mme LAUDE et Mr TABUTEAU – « La loi santé, regards sur la modernisation de notre système de santé » - p.49 - 2016

de regrouper des équipes de soins primaires, des acteurs de soins du second recours, et/ou des acteurs médico-sociaux et sociaux pour répondre de manière plus globale et ciblée aux besoins de la population. « *L'action coordonnée des équipes de soins primaires et des communautés professionnelles territoriales de santé est un facteur essentiel d'amélioration des parcours de santé en proximité* »,⁶⁰ notamment pour les patients atteints de schizophrénie.

Parce qu'il suit ses patients sur la durée et coordonne leurs soins, le médecin traitant est le mieux placé pour organiser un suivi personnalisé. **Le médecin traitant oriente ses patients vers les différents professionnels, et en particulier les médecins dits « correspondants »**, il peut être soit un médecin généraliste soit un médecin spécialiste.

Le médecin traitant occupe donc une place centrale et pilote le parcours de santé des personnes qu'il suit :

- ✓ Il **contribue à l'offre de soins ambulatoire**, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements sanitaires ou médico-sociaux ;
- ✓ Il **oriente ses patients**, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;
- ✓ Il **s'assure de la coordination des soins** nécessaire à ses patients ;
- ✓ Il **veille à l'application individualisée des protocoles et recommandations** pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;
- ✓ Il **s'assure de la synthèse des informations transmises** par les différents professionnels de santé ;
- ✓ Il **contribue aux actions de prévention et de dépistage**.

Malgré leur place essentielle dans la prise en charge des patients, les professionnels de santé ne sont pas les seuls acteurs du parcours de santé d'un patient atteint de schizophrénie. En effet, le partenariat thérapeutique doit inclure les usagers, les aidants et les professionnels de santé. Une relation partenariale saine est essentielle pour l'accompagnement dans la maladie de la personne schizophrène.

⁶⁰ Ministères des Affaires sociales et de la Santé – « Fiche n°12 : Communautés Professionnelles Territoriales de Santé » - 2016

Usagers, aidants et professionnels doivent être dans une relation partenariale de confiance

L'usager co-constructeur de son parcours

Pendant son parcours personnalisé de santé, la personne doit être considérée comme un **partenaire à part entière** ayant des droits. En effet, la personne est reconnue comme actrice de sa santé et doit disposer de l'ensemble des informations lui permettant de prendre des décisions concernant sa santé, de façon libre et éclairée. Les **informations transmises doivent être complètes, adaptées au niveau de compréhension et peuvent être de tout ordre** : médicales, sociales, sur les accompagnements possibles etc. Celles-ci permettront à la personne de mieux contrôler sa vie et de pouvoir adhérer au processus de soins et d'accompagnement en connaissant l'ensemble des modalités. Cette adhésion permet de **diminuer le risque d'une mauvaise observance, d'une non-assiduité aux rendez-vous médicaux et de suivi** etc, principales zones de ruptures dans le parcours de santé des personnes schizophrènes. Comme dit précédemment, entre 50 et 70 % des personnes souffrantes de schizophrénie, on constate une mauvaise observance pouvant aller jusqu'à l'arrêt complet du traitement. Cette mauvaise observance est la première cause des rechutes et donc des hospitalisations évitables. La cause peut être liée à l'un des symptômes de la maladie, en effet, 60 % des schizophrènes ne perçoivent pas la maladie et donc ne considère pas nécessaires le traitement et les rendez-vous. Le rôle du médecin traitant en tant que pilote du parcours de santé, comme vu dans le paragraphe précédent, prend tout son sens ici. **Il est donc fondamental que la personne schizophrène co-construise son parcours de santé avec les aidants, l'ensemble des professionnels de santé et des établissements**, qu'elle peut choisir et décider de modifier tout au long de son parcours.

Les **programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)** ont également pour objectif d'aider les personnes à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle est un processus continu, qui fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. La Loi HPST a confié à la HAS une mission d'évaluation des programmes d'ETP. Cette dernière propose des documents supports pour la mise en œuvre ou encore pour l'auto-évaluation de ces ETP. Les personnes qui bénéficient de ce type de programmes

ont un **meilleur pronostic d'évolution dans la maladie notamment grâce à la conscience et à la connaissance de celle-ci.**

Des dispositifs et des outils également à destination des usagers et des aidants

Depuis 2012, un projet expérimental existe, celui **des Médiateurs de santé pairs**, en santé mentale. La pair-aidance repose sur l'entraide et le partage du vécu entre personnes souffrantes ou ayant souffert d'une même maladie. L'intervention du médiateur de santé pair, devenu professionnel, peut contribuer à **favoriser l'alliance thérapeutique** ou encore à **renforcer la confiance en soi** des personnes concernées, autant d'objectifs visés dans la mise en place du parcours de santé d'une personne. Madame NOEL, médiatrice de santé « pair » en santé mentale et présente lors de la journée du 18 avril 2017, affirmait son rôle *« d'intermédiaire entre les usagers et les soignants, dans la transmission d'informations que lui confie certains patients, dans la personnalisation de la parole de l'usager etc. »*.

De plus, l'expérimentation, pendant cinq ans, de **projets d'accompagnement des personnes souffrant d'une maladie chronique et des personnes handicapées** suit cette volonté. L'objectif est de permettre aux personnes de maintenir ou d'accroître leur autonomie et de participer à l'élaboration de leur parcours de santé. Pour ce faire, une convention est signée entre le Ministère chargé de la santé, les ARS et les acteurs de soins. En excluant le Ministère chargé des affaires sociales et les acteurs sociaux et médico-sociaux, l'articulation entre les secteurs n'est pas explicitement prévue par la Loi du 26 janvier 2016 modernisant notre système de santé.

Le **plan personnalisé de compensation du handicap** a été initié par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Celui-ci a été enrichi, par la Loi du 26 janvier 2016 modernisant notre système de santé, avec l'ajout du **Plan d'Accompagnement Global (PAG)**, réservé aux personnes en situation de **rupture d'accompagnement**. Le PAG doit intégrer un coordinateur de parcours, être transmis à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées et être actualisé au moins une fois par an. Après une expérimentation dans 18 départements, ce dispositif devrait prendre effet fin 2017.

Enfin et dans une logique d'amélioration de l'information transmise aux personnes souffrantes et aux aidants, l'article 88 de la Loi du 26 janvier 2016 modernisant notre

système de santé, prévoit la création d'un service public, le **Service Public d'Information en Santé (SPIS)**, ayant pour objectif la diffusion des informations concernant la santé et les produits de santé du secteur sanitaire, médico-social et social auprès de la population.

L'implication importante des aidants

Au-delà de l'indispensable prise en charge par un panel de professionnels et de l'importance des droits et de l'information aux personnes malades, **les aidants sont des personnes ressources tout au long de la vie des personnes**. En effet, la schizophrénie survient, le plus souvent, à la fin de l'adolescence ou chez le jeune adulte (entre 15 et 35 ans) et a un capital handicapant très important.

En complémentarité de la relation partenariale soignant-soigné, les aidants occupent une place primordiale dans la vie des personnes schizophrènes en les accompagnants dans l'acceptation, la compréhension et l'évolution de la maladie. Ils doivent être impliqués et informés de la maladie afin de **pouvoir réagir de manière adaptée** dans le plus grand nombre de situations. En étant généralement présents au quotidien, ils constituent également des alliés de taille pour la qualité de l'observance, l'assiduité aux rendez-vous ou encore la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) selon l'autonomie des malades. Ils sont **sources d'équilibre, de repère et de stabilité** dans la vie des personnes souffrantes de schizophrénie. Or nous savons à quel point ce **cadre rassurant est déterminant** sachant que le stress contribue grandement aux rechutes.

Paradoxalement, **seulement 1 % des aidants ont suivi une formation pour mieux comprendre et appréhender la maladie**. Le programme *Profamille*, programme psychoéducatif, est porté par un réseau de professionnels et de familles. Ce programme a été initialement développé au Québec par le Pr CORMIER en 1988. En 2003, son adaptation en France se fait avec la participation de l'équipe du Dr HODE du centre hospitalier de Rouffach. Organisés par des psychiatres, psychologues et infirmiers, les programmes de psychoéducation et les programmes d'ETP aident les patients et leurs proches à comprendre les causes, les symptômes, le traitement et les effets sur l'entourage de la maladie. Dans cette logique, le programme *Profamille* consiste à présenter aux familles des méthodes pour **mieux communiquer, créer des liens, comprendre et surtout accepter la maladie**. Il permet également d'**apprendre à éviter les conflits** et les oppositions et à **mieux gérer un épisode de crise**. Ce programme présente de nombreux

avantages comme une **réduction de moitié du taux de ré-hospitalisation** des personnes malades, une **diminution du handicap**, une **augmentation des chances de réinsertion professionnelle** ou encore une **amélioration de la santé physique et psychologique des familles**. « *Depuis plus de 30 ans, une abondante littérature scientifique internationale est venue appuyer ces faits avec un niveau de preuve rarement rencontré en psychiatrie* ». ⁶¹

Dans ce contexte, l'ANESM a publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles s'intitulant « **Le soutien des aidants non-professionnels** » ⁶², en janvier 2015. Ces recommandations se composent de quatre parties :

- la reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels ;
- la mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles ;
- la prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement ;
- la gestion des situations sensibles.

L'ANESM confirme que les aidants « *contribuent à l'accompagnement pour l'autonomie et sont des **acteurs indispensables du maintien au domicile**. Les soutenir, les accompagner et leur proposer des temps de répit, c'est participer à leur qualité de vie et à la possibilité pour la personne aidée de rester à domicile.* » L'ANESM reconnaît la place essentielle qu'occupent les aidants et explicite leur importance notamment lors de situations complexes. Dans ce dernier axe, l'ANESM recommande d'organiser des **rencontres soignants-aidants** pour échanger sur des désaccords et **trouver des solutions** ; d'organiser avec les personnes aidantes non professionnelles, et en accord avec la personne aidée, les **entrées et les sorties d'hospitalisation** ; ou encore d'**anticiper et d'organiser la gestion des situations d'urgence médicales** en informant mieux les aidants sur les différentes modalités.

Afin de garantir la qualité, la continuité et la sécurité de l'accompagnement tout au long du parcours de santé personnalisé de la personne, une relation partenariale de confiance doit donc être établie entre la personne souffrant de schizophrénie, les aidants et les

⁶¹ Centre de Ressource, Remédiation cognitive, Réhabilitation Psychosociale (C3RP) – « Profamille, formation des familles » - Mise à jour en Juin 2017

⁶² ANESM – « Recommandations : Le soutien des aidants non-professionnels » - Janvier 2015

professionnels de santé. Vers quel type de structures, la personne schizophrène peut-elle se tourner pour être soignée, accompagnée ou encore aidée en fonction des besoins et de l'évolution de la maladie ?

Chapitre 7 : Les structures dédiées et adaptées pour les personnes souffrantes de schizophrénie

Tout au long de sa maladie, une personne atteinte de schizophrénie va être amenée à fréquenter des structures diverses et variées en fonction des manifestations des troubles et de l'impact des symptômes sur la vie de la personne. Ces structures peuvent avoir pour objet un accompagnement dans la journée, la nuit ou constituer un lieu de vie et peuvent être de type **sanitaires, médico-sociales, professionnelles** ou encore **associatives**. Cependant, aucune n'est spécifique à la schizophrénie mais elles participent toutes à une **prise en charge complète, adaptée et de qualité** dans le cadre de cette pathologie.

De nombreuses inégalités territoriales concernant l'accès aux soins et aux services d'accompagnement psychiatriques

Dans cette logique de parcours, il est essentiel de se préoccuper de l'accessibilité à l'ensemble du système de santé. **Quelle que soit la situation sociale, économique, géographique, d'état de santé, de handicap ou de dépendance, chaque personne doit être assurée d'avoir accès aux professionnels, établissements et services de santé dont elle a besoin.** De nombreuses initiatives ont été menées afin de réfléchir à cette problématique, le gouvernement a notamment lancé un groupe de travail sur ce thème « Santé et accès aux soins », en 2012.

La psychiatrie fait partie des spécialités connaissant le plus d'inégalités. En juin 1997, le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) déplorait déjà des problèmes d'inégalités d'accès aux soins psychiatriques. Celui-ci constatait que, selon les territoires, les médecins généralistes libéraux avaient une densité de 63 à 132 pour 100 000 habitants et qu'en comparaison les psychiatres oscillaient entre 1,5 et 45 pour 100 000 habitants.⁶³ De nos jours, les chiffres n'ont pas réellement évolué. Un rapport de l'IRDES de 2013 comptait

⁶³ Haut Conseil de Santé Publique – « Santé, société, inégalités géographiques en France » - Juin 1997

environ 15 000 psychiatres dont 45 % exerçait en libéral, avec une **densité moyenne de 22 pour 100 000 habitants**.⁶⁴ En 2015, d'après l'Institut National de la Statistique et de l'Etude Economique (INSEE) et la DREES, à « Paris se concentrent 23 % des psychiatres libéraux pour 3,5 % de la population française, tandis que dans les départements les moins bien dotés (Aisne, Manche, Cantal, Pas-de-Calais, Martinique et Guyane) on ne compte qu'un seul psychiatre libéral pour l'ensemble du département ». ⁶⁵

Sur l'ensemble du territoire, on constate de **nombreuses disparités concernant la répartition des professionnels, des établissements ou encore des services de santé du domaine de la psychiatrie**. Dans certaines régions aujourd'hui, on parle même de déserts médicaux, problématique devenue majeure et constituant une priorité de santé publique. Plus qu'entre régions, les disparités sont fortes entre types de communes. En effet, les habitants des grandes villes ont une meilleure accessibilité que ceux des communes des périphéries. **Le manque d'établissements engendre des ruptures dans le parcours de santé d'une personne en raison du défaut de soins et/ou d'accompagnement à un moment donné ou sur le long terme**. Devenu une priorité, des dispositifs se sont développés.

Introduites par loi de financement de la sécurité sociale du 19 décembre 2007, **les maisons de santé** sont implantées à 80 % dans les zones rurales. Les maisons ou pôles de santé sont des structures pluri professionnelles constituées de professionnels médicaux, auxiliaires médicaux ou pharmaciens libéraux. Les **centres de santé**, regroupant des professionnels salariés, sont quant à eux soit mono-professionnels soit pluri-professionnels et doivent élaborer un projet de santé à transmettre à l'ARS afin d'établir un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM). Selon le gouvernement, on en compte environ 1.600 dont seulement 320 pluri-professionnels et la plupart en milieu urbain.⁶⁶ Ces différents types de structures permettent de **mieux couvrir le territoire de soins** psychiatriques notamment.

De plus et dès 2012, des actions simples et concrètes ont été mises en place pour donner envie aux médecins, en particulier aux jeunes diplômés, d'aller exercer dans les régions qui en ont le plus besoin. Ces actions ont été rassemblées dans le **Pacte Territoire Santé**

⁶⁴ IRDES – « Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France », 2014

⁶⁵ Psycom – « Professionnels de psychiatrie » - 2016 - <http://www.psycom.org/Soins-accompagnements-et-entraide/Professionnels-de-la-psychiatrie>

⁶⁶ Ministère des Solidarités et de la Santé – « Les centres de santé » - Janvier 2016

2012-2015. Celui-ci a pour objectif de **réduire les inégalités concernant l'accès aux soins**. Suite au bilan positif de ce premier document, un deuxième a été conçu pour la période 2015-2017. Chaque ARS a déployé une stratégie, développé dans ce bilan. En effet, en 2013, 591 Contrat d'Engagement de Service Public étaient signés contre près de 1800 en 2016, ces contrats obligent les jeunes diplômés à aller exercer dans des zones en manque en contrepartie d'une bourse pendant leurs études. Aussi, en 2016, près de 900 maisons de santé pluriprofessionnelles sont réparties sur le territoire, soit cinq fois plus qu'en 2012. De plus, aujourd'hui 2,5 millions de personnes peuvent utiliser la téléconsultation.⁶⁷

En effet, de nouveaux outils sont actuellement en train d'être testés comme par exemple la télépsychiatrie. Cette dernière a fait l'objet d'une étude de faisabilité et de satisfaction par l'ARS Haute Normandie. En effet, **le télésuivi peut aider à améliorer l'observance des personnes et les téléconsultations peuvent permettre de faciliter l'accès aux services en augmentant l'accès à l'offre de soins**. Cependant, ces nouveaux systèmes posent la question de la place de la relation soignant-soigné, l'importance du contact social ou encore l'éthique.

Un parcours de santé complet et efficient induit forcément d'avoir un accès complet à l'ensemble des professionnels et établissements de santé du secteur psychiatrique. Au-delà des professionnels libéraux et des structures multidisciplinaires qui se développent, de nombreux établissements existent pour prendre en charge les personnes souffrantes de schizophrénie en fonction de leurs besoins.

Renforcement des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux

Les structures sanitaires proposant des soins peuvent être également de formes variées. Il existe tout d'abord les **hospitalisations « classiques » dites complètes, de jour ou de nuit**. Les **Centres Médico-Psychologique (CMP)** sont des structures de soins pivots des secteurs de psychiatrie. Ils assurent des consultations médico-psychologiques et sociales pour toute personne en souffrance psychique et organisent leur éventuelle orientation vers des structures adaptées du système de santé. Dans la même logique que l'hospitalisation de jour, il existe les **Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel**

⁶⁷ Ministères des Affaires sociales et de la santé – Pacte Territoire Santé – 2016 ; http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pacte_territoire_sante_-_lutter_contre_les_deserts_medicaux.pdf

(CATTP) qui proposent une prise en charge médicale et pluridisciplinaire et pouvant participer à l'élaboration du projet de vie en collaboration avec d'autres professionnels. **Sur 20,5 millions d'actes effectués en ambulatoire, 60 % ont été réalisés en CMP, 13 % en CATTP et 7 % au domicile des personnes.**⁶⁸

Les structures médico-sociales contribuent au maintien ou au développement de l'autonomie, proposent une aide pour les AVQ, favorisent les liens sociaux voire professionnels et facilitent l'accès aux services proposés par les collectivités notamment concernant l'accès aux aides financières telles que l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) par exemple. Deux types d'organisations pluridisciplinaires peuvent être ici cités : **les Services d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés Psychiques (SAMSAH-Psy)** et **les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)**. Tous deux peuvent être spécifiques à la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiatriques. En plus des SAVS, les SAMSAH proposent des soins réguliers et coordonnés, ainsi qu'un accompagnement médical et paramédical. En plus de favoriser la coordination des professionnels, ces structures permettent aux personnes de rester à domicile tout en étant suivies selon un projet d'accompagnement personnalisé.

A partir d'un certain degré de handicap, le milieu professionnel ordinaire devient inadapté. D'après le Dr LLORCA⁶⁹, seulement 10 à 20 % des schizophrènes ont un emploi. Les personnes schizophrènes peuvent alors demander une **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH), leur permettant ensuite d'évoluer au sein d'un établissement adapté tel que les **Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT)**, un **Centre de Rééducation Professionnelle (CRP)** ou encore dans le milieu ordinaire au sein d'une **Entreprise Adapté (EA)**.

Concernant les structures faisant office de lieu de vie, elles sont soit gérées par la psychiatrie avec une admission soumise à un accord médical soit nécessitent une orientation en établissement par la MDPH. Les formes sanitaires peuvent être nombreuses : **appartements thérapeutiques, accueil familial thérapeutique** (familles salariées de l'établissement de soins), **foyer de post-cure psychiatrique** etc. Si une orientation établissement est délivrée par la MDPH, la personne pourra être hébergée selon ses besoins dans : une **Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)**, un **Foyer d'Accueil Médicalisé**

⁶⁸ ATIH – « Chiffres clés en psychiatrie » - 2015

⁶⁹ Membre de la fondation FondaMental et professeur de psychiatrie au CHU-Université de Clermont Ferrand

(FAM), un **foyer de vie** ou encore un foyer d'hébergement pour travailleur handicapé. Enfin, les structures sociales ne nécessitent que l'accord du directeur de l'établissement : les Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale pour les personnes en situation d'exclusion ou encore les résidences d'accueil qui nécessitent obligatoirement un suivi par un SAVS ou un SAMSAH.

Il existe donc aujourd'hui un panel de structures, relevant du champ sanitaire, médico-social ou social, toutes œuvrant pour assurer une prise en charge et un accompagnement des personnes dans la maladie de la manière la plus optimale possible. Elles ont des objectifs ciblés mais différents et leur complémentarité fait la richesse et la réussite du parcours. Ces structures, travaillant de manière isolée, ne pourront pas couvrir l'ensemble des besoins de la personne. En effet, chaque besoin peut être bien spécifique à un domaine, par exemple **la mise en place d'un traitement ou un suivi psychiatrique ne pourront pas être réalisés par un service social et à l'inverse une aide administrative ou la réinsertion professionnelle ne pourront pas être assurées par un établissement de soins**. Quel que soit les structures ou les dispositifs utilisés par la personne, tous participent à la prise en charge de cette même personne. Cette prise en charge doit être coordonnée et harmonieuse afin d'assurer au patient la meilleure qualité de vie possible tout au long de son parcours de santé.

Développement des structures d'entraide et de soutien

L'évolution certaine de la prise en compte de la psychiatrie dans notre société exige de passer d'une logique hospitalière à une logique territoriale nécessitant la participation de tous les acteurs. Présidé par un élu local, co-animé par la psychiatrie publique, intégrant les représentants d'usagers et des aidants, le **Conseil local de santé mentale (CLSM)** est un outil opérationnel de démocratie participative. En 2015, le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS), en collaboration avec l'EPSM Lille Métropole et les ministères, a publié un état des lieux des CLSM⁷⁰. Il constate un passage de 35 CLSM opérationnels en 2010 à plus de 100 fin 2014. L'augmentation importante du nombre de CLSM répond à un **besoin certain en matière de prévention, d'insertion et d'autonomisation en santé mentale**. « Ils sont le chaînon manquant de la **sectorisation psychiatrique pour toutes les actions de prévention dans la cité** ». Ils

⁷⁰ Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) – « Les Conseils Locaux de Santé Mentale : état des lieux » - Juin 2015

permettent à tous les acteurs du champ de la santé mentale d'être véritablement et concrètement engagés dans la prévention et la coordination des réponses.

Certaines structures ne sont pas forcément constituées de professionnels de santé mais peuvent faire partie du parcours de santé des personnes, à un moment donné ou sur le long terme. Elles contribuent incontestablement à l'équilibre des personnes et donc favorisent un parcours de santé continue et efficient. En effet, dans des moments de doute, de stress, d'appréhension, d'incompréhension, elles peuvent être un soutien essentiel pour les personnes.

« Les GEM se sont développés dans le cadre de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et ont été pensés comme des dispositifs de compensation et de prévention des conséquences sociales des troubles psychiques »⁷¹. Les **Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM)** sont des espaces conviviaux où les personnes en souffrance psychique peuvent se retrouver, s'entraider, partager et organiser ensemble des activités culturelles, sportives ou encore artistiques. Un GEM doit être géré par et pour des personnes souffrant de troubles psychiques afin notamment de rompre l'isolement, de s'entraider et de reprendre une place dans la société.

Les personnes souffrantes de schizophrénie et leurs aidants peuvent également trouver conseils, soutien, groupes de paroles, lignes d'écoute téléphoniques, entraide, mini-formations ou encore partage d'expériences auprès **d'associations ou groupes de soutien regroupant usagers, parents et amis**. En effet, il en existe de nombreux dans le domaine de la santé mentale, comme l'UNAFAM ou FNAPsy. Aussi, il s'est développé de nombreuses associations spécifiques à la schizophrénie telles que *Schizo ? Oui !* ou encore *PromesseS*, qui soutient et développe notamment le programme *Profamille*.

Toutes ces structures sont fondamentales dans le schéma des parcours de santé car elles apportent stabilité et entraide, ce qui permet de prévenir les potentielles rechutes mais surtout d'accompagner les personnes tout au long de leur vie et de leur maladie. Ainsi, les personnes sont rendues actrices et maîtres de leur parcours de santé et de vie.

⁷¹ IRDES – « Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France », 2014

Conclusion

La notion de parcours est aujourd'hui utilisée quotidiennement par l'ensemble des acteurs du système de santé. Inondant les textes et les recommandations, cette notion se positionne comme une évolution significative et une priorité de santé publique. Parler en termes de parcours constitue une réelle avancée et place les personnes au cœur de leur prise en charge en les rendant actrices de leur santé. Après l'utilisation de la notion de parcours de façon globale dans la Loi HPST, la **notion de parcours « de santé »** est définie dans la Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. L'objectif est de coordonner l'ensemble des acteurs afin de **délivrer les bonnes prestations, aux bons patients, aux bons moments, dans les bonnes structures et par les bons professionnels** de santé. Au-delà des répercussions positives pour les patients, cette notion s'impose également comme étant une opportunité pour les pouvoirs publics. En effet, en renforçant l'activité des organisations autour des attentes et besoins des personnes soignées, la notion de parcours de santé est considérée comme un réel **outil d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge**. Dans un contexte économique difficile, c'est également un outil permettant de **réguler et maîtriser les dépenses de santé** grâce à une indispensable rationalisation de ces dernières.

En affirmant qu'une personne sur cinq vivra avec un trouble psychique au cours de sa vie, l'OMS souligne l'importance de se préoccuper de la psychiatrie et de la santé mentale. La stigmatisation des pathologies psychiatriques demeure importante, d'autant plus pour les personnes schizophrènes qui sont parfois mises à l'écart de la société et considérées comme des personnes dangereuses. La **schizophrénie** est la psychose la plus répandue chez l'adulte et induit de nombreuses répercussions sur la vie des personnes qui en souffrent. La complexité et la diversité des besoins des personnes schizophrènes impliquent l'intervention d'un panel de professionnels variés, **travaillant de manière collaborative et coordonnée**. Les modalités de prise en charge peuvent être variées et adaptées selon la manifestation des symptômes et l'autonomie de la personne schizophrène. Une prise en charge précoce est indispensable afin de diminuer l'impact sur la vie des personnes, souvent jeunes, en pleine construction socio-identitaire. Les personnes stabilisées dans la maladie peuvent bénéficier d'un accompagnement exclusivement ambulatoire, cela

représente 49 % des personnes malades. 32 % des schizophrènes sont confrontés à des épisodes de crise et sont pris en charge de manière mixte. Seulement 16 % sont en hospitalisation complète et 3 % en hospitalisation partielle. Au-delà d'une prise en charge sanitaire, il est essentiel d'apporter également une aide et un accompagnement social et médico-social afin de répondre à la diversité des besoins des personnes.

La mise en place d'une logique de parcours de santé induit donc de garantir et d'articuler plusieurs éléments : un **accès au diagnostic et aux soins psychiatriques** ; des **hospitalisations cohérentes et adéquates** ; un **accès aux accompagnements sociaux et médico-sociaux** ; un **accès aux soins somatiques** et enfin **une prévention et gestion des situations de crise**. Le développement de la coopération et la mise en réseau des acteurs du système de santé sont des facteurs majeurs pour assurer la continuité et la pérennité de l'organisation des parcours de santé. En effet, des relations partenariales ville-hôpital et inter-établissements de qualité, grâce à des formes de coopérations innovantes, favorisent des parcours de santé fluides et sans ruptures. De **nombreuses formes de coopération** existent notamment le conventionnement, les réseaux de santé, les Groupements Hospitaliers de Territoire, les Groupements de Coopération Sanitaire et de Coopération Sociale et Médico-sociale, les Plateformes Territoriales d'Appui, les Communautés Psychiatrique de Territoire, etc. La coordination des acteurs permet de mieux préparer l'amont et l'aval d'une hospitalisation, d'améliorer la qualité de la prise en charge ou encore de permettre un meilleur accès aux soins. Il est également indispensable de mettre à disposition des professionnels **des outils facilitant la communication et les échanges** comme la lettre de liaison ou encore le Dossier Médical Partagé. Dans cette même logique, le médecin traitant occupe une place centrale et est désigné comme pilote des parcours de santé en faisant le lien entre tous les professionnels de santé et en orientant les patients dans le système de santé.

L'organisation du parcours de santé d'une personne nécessite la participation active de cette dernière notamment par la transmission d'informations complètes et de qualité afin de favoriser **l'alliance thérapeutique** et par conséquent une meilleure observance. En effet, environ 60 % des schizophrènes ne perçoivent pas la maladie, d'où l'importance d'établir une relation partenariale de confiance entre l'utilisateur, les aidants et les professionnels. Les aidants occupent une place fondamentale dans l'accompagnement des personnes et sont identifiés comme sources de stabilité et d'équilibre. Ce cadre rassurant est déterminant étant donné que le stress contribue grandement aux rechutes. Paradoxalement, seulement 1 %

des aidants ont suivi une formation pour mieux comprendre et appréhender la maladie.

Malgré des inégalités d'accès territoriales persistantes, de nombreuses structures sanitaires, médico-sociales et sociales existent pour prendre en charge de manière adaptée, à temps complet ou partiel, toutes les personnes en fonction de leurs besoins respectifs. Enfin, la reconnaissance des associations d'usagers et de parents et des structures d'entraide, tels que les GEM, concourt à une amélioration de la place qu'occupent les personnes dans leur parcours de soins, de santé et de vie.

Aujourd'hui de nombreuses difficultés persistent dans la mise en place de cette logique de parcours de santé, notamment dans la mise en œuvre de certains outils ou encore dans la coopération interprofessionnelle et inter-établissements. Cependant, de nombreuses initiatives sont à encourager et à généraliser et des améliorations certaines sont à constater dans la prise en compte des droits des usagers et notamment leur droit à un parcours de qualité.

Plus généralement, la mise en place d'une logique de parcours transdisciplinaire demeure peu courante et pourtant essentielle pour une prise en charge de qualité. Par exemple, dans le cadre de la prise en charge de l'obésité, le concours de traitements psychiatriques et/ou psychologiques en amont et en aval des actes chirurgicaux et de l'éventuelle réhabilitation en SSR ne sont que trop peu sollicités. Pourtant, une prise en charge holistique du patient reste fondamentale pour améliorer la santé des patients dans l'esprit de la définition de la santé de l'OMS qui considère qu'elle « *est un état de complet bien-être physique, mental et social* ». Dès lors, comment inciter les acteurs à s'organiser de façon pluridisciplinaire pour atteindre cet objectif ? Comment transformer de façon pérenne le système de santé pour généraliser cette logique de parcours à l'ensemble des pathologies et des spécialités ? Enfin, comment amener le patient à être véritablement acteur de son parcours de soins, de santé et de vie ?

Bibliographie

Etudes et rapports

ANAP. *Les parcours des personnes en psychiatrie et santé mentale, première approche*, août 2015. Disponible sur : <http://www.anap.fr/publications-et-outils/publications/detail/actualites/les-parcours-des-personnes-en-psychiatrie-et-sante-mentale-premiere-approche/>

ANESM. *Synthèse des recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Le soutien des aidants non-professionnels*, novembre 2014. Disponible sur : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-Synthese-Soutien_aidants-Vdef.pdf

CCOMS. *Les Conseils Locaux de Santé Mentale : état des lieux*, juin 2015. Disponible sur : <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/Etat%20des%20lieux%20des%20CLSM-05-2015.pdf>

CNSA. *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*, 2012 Disponible sur : http://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf

CORDIER Alain. *Ethique et professions de santé*, 2003. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/034000226/index.shtml>

DREES. *Les dépenses de santé en 2015 - Résultats des comptes de la santé*, septembre 2016. Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cns2016.pdf>

DREES. *Organisation de l'offre de soins en psychiatrie et santé mentale*, avril 2014. Disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt129.pdf>

Haute Autorité de Santé. *Parcours de soins – Questions/Réponses*, Mai 2012. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf

IRDES. *Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France*, décembre 2014. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/recherche/rapports/558-les-disparites-territoriales-d-offre-et-d-organisation-des-soins-en-psychiatrie-en-france.pdf>

IRDES. *L'hospitalisation en long cours en psychiatrie, analyse et déterminants de la variabilité territoriale*, octobre 2014. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d->

[economie-de-la-sante/202-l-hospitalisation-au-long-cours-en-psychiatrie-analyse-et-determinants-de-la-variabilite-territoriale.pdf](http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/202-l-hospitalisation-au-long-cours-en-psychiatrie-analyse-et-determinants-de-la-variabilite-territoriale.pdf)

IRDES. La variabilité de la prise en charge de la schizophrénie dans les établissements de santé en 2011, février 2015. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/206-la-variabilite-de-la-prise-en-charge-de-la-schizophrenie-dans-les-etablissements-de-sante-en-2011.pdf>

Observatoire Régional de la Santé et du Social. Diagnostic Territorialisé des Hauts de France, janvier 2017. Disponible sur : <http://www.or2s.fr/index.php/publications/746-prs2>

Psycom. Schizophrénie(s), décembre 2016. Disponible sur : [file:///C:/Users/Gaëlle/Downloads/schizophrenies_11-16-Web%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Gaëlle/Downloads/schizophrenies_11-16-Web%20(1).pdf)

Livres et articles de publication

BAUDURET Jean-François. Articulation sanitaire-social : La loi « santé » au milieu du qué – ASH (Actualités Sociales Hebdomadaires) n°2958, Avril 2016, page n°32

Direction Générale de l'Action Sociale – Conseil Supérieur du Travail Social. Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social – Editions ENSP, 2007. 116 pages.

FERY-LEMONNIER Elisabeth, MONNET Elisabeth, PRISSE Nicola. Parcours de santé – Enjeux et perspectives – ADSP (Actualité et Dossier en Santé Publique) n°88, Septembre 2014, page n°11

JAEGER Marcel. L'articulation du sanitaire et du social, 3^e édition – Édition DUNOD, 2012. 201 pages

JAFFRE Didier. Exercice coordonné : un cas complexe ? – Objectif Soins et Management n°222, janvier 2014, page n°20

LAUDE Anne, TABUTEAU Didier. La loi santé – Regards sur la modernisation de notre système de santé – Edition Presses de l'EHESP, 2016. 479 pages.

SCHURHOFF Franck. Schizophrénie – Personnalisé et sans rupture, le parcours doit viser le rétablissement – Le Concours Médical n°6 tome 138, juin 2016, page n°447.

Sitographie

Agence Régionale de Santé. *L'organisation des parcours de soins, de santé, de vie*, janvier 2017. Disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/index.php/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0>

C3RP. *Profamille, formation des familles*, mise à jour en juin 2017. Disponible sur : <http://c3rp.fr/profamille/>

Fondation FondaMental. *Schizophrénie*, 2016.

Disponible sur : https://www.fondation-fondamental.org/les-maladies-mentales/schizophrénie?gclid=EAlaIQobChMItoH3woiT1QIVExMbCh317wC0EAAAYASAAEgL71_D_BwE

Haute Autorité de Santé. *Certification V2014 – Parcours du patient en V2014*, janvier 2015. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2006552/fr/certification-v2014-parcours-du-patient-en-v2014

Ministères des Solidarités et de la Santé. *Parcours de santé, de soins, de vie*, août 2016. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

Ministères des Solidarités et de la Santé. *Les principales mesures de la loi*, janvier 2017. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/loi-de-modernisation-de-notre-systeme-de-sante/article/les-principales-mesures-de-la-loi>

Organisation Mondiale de la Santé. *Les maladies non transmissibles principales causes de décès dans le monde*, avril 2011 Disponible sur : http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/ncds_20110427/fr/

Organisation Mondiale de la Santé. *La santé mentale : Renforcer notre action*, avril 2016. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/>

Organisation Mondiale de la Santé. *Troubles mentaux*, avril 2017. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/fr/>

Organisation Mondiale de la Santé. *Schizophrénie*, avril 2016. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/fr/>

Législation et réglementation

Haute Autorité de Santé. Programme pluriannuel relatif à la psychiatrie et à la santé mentale, 2013. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-01/2013_10_08_programme_sante_mentale_college.pdf

Légifrance. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Légifrance. Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, 2011. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024312722&categorieLien=id>

Légifrance. Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>

Légifrance. Loi n° 2016-1827 du 23 décembre 2016 de financement de la sécurité sociale pour 2017, décembre 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033680665&categorieLien=id>

Ministères des Solidarités et de la Santé. Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2005-2008.pdf

Ministères des Solidarités et de la Santé. Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Psychiatrie_et_Sante_Mentale_2011-2015-2.pdf

Ministères des Solidarités et de la Santé. Fiche 35 : Politique de santé mentale et organisation en psychiatrie, 2016. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_35.pdf

Ministères des Solidarités et de la Santé. Fiche 27 : La lettre de liaison entre l'hôpital et le médecin traitant, 2016. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_27.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020. Disponible sur : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89969/1/9789242506020_fre.pdf?ua=1

Table des matières

Remerciements.....	2
Glossaire.....	4
Introduction et présentation de la problématique	6
Partie 1 : Parcours de santé, mise en contexte et évolutions de la notion	9
Chapitre 1 : Emergence et renforcement du concept de parcours de santé	9
Qu'est-ce qu'un parcours de santé ?	9
Quel est le contexte législatif et réglementaire ?	13
Chapitre 2 : Une opportunité grandissante : l'intérêt des pouvoirs publics pour l'organisation des parcours de santé.....	16
Un outil d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients	16
Les objectifs de l'amélioration continue de la qualité de la prise en charge	16
L'évolution des besoins des personnes souffrantes.....	16
Le rôle des institutions, l'exemple de la HAS et de l'ANAP	17
Un outil permettant la maîtrise des dépenses de santé	18
Partie 2 : Comprendre les spécificités de la psychiatrie et de la schizophrénie	21
Chapitre 3 : Un cadre législatif en constante évolution dans le secteur de la psychiatrie et de la santé mentale	21
Quelle définition de la psychiatrie et de la santé mentale ?	21
Lois et plans spécifiques.....	22
Des lois propres au domaine de la psychiatrie.....	22
Les plans spécifiques à la psychiatrie et santé mentale.....	23
Organisation du système de santé	25
Processus de régionalisation	25
Sectorisation psychiatrique	25
Chapitre 4 : Reconnaître les particularités de la schizophrénie.....	27
Qu'est-ce que la schizophrénie ?	27
Prise en charge de la schizophrénie.....	30
Historique de la prise en charge.....	30
Modalités actuelles de prise en charge	31
Prévention et traitement de la schizophrénie	34
Les besoins de santé des personnes souffrant de schizophrénie	35

Partie 3 : La mise en place d'une logique de parcours de santé des personnes souffrant de troubles schizophréniques	38
Chapitre 5 : Problématiques en termes de continuité de parcours et identification des potentielles zones de ruptures	38
L'accès au diagnostic et aux soins psychiatriques	38
Hospitalisations cohérentes et adéquates	39
L'accès aux accompagnements sociaux et médico-sociaux.....	40
L'accès aux soins somatiques	40
La prévention et la gestion des situations de crise	41
Chapitre 6 : Une grande voie de progrès : une meilleure communication et un partage d'informations efficient.....	42
Développer la coopération et la mise en réseau des acteurs du système de santé ...	42
La coordination des acteurs	43
L'indispensable mise à disposition d'outils.....	47
La place centrale du médecin traitant et l'accès aux soins primaires de proximité .	48
Usagers, aidants et professionnels doivent être dans une relation partenariale de confiance	51
L'utilisateur co-constructeur de son parcours	51
Des dispositifs et des outils également à destination des usagers et des aidants ..	52
L'implication importante des aidants	53
Chapitre 7 : Les structures dédiées et adaptées pour les personnes souffrantes de schizophrénie	55
De nombreuses inégalités territoriales concernant l'accès aux soins et aux services d'accompagnement psychiatriques.....	55
Renforcement des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux	57
Développement des structures d'entraide et de soutien	59
Conclusion	61
Bibliographie	64
Etudes et rapports	64
Livres et articles de publication.....	65
Sitographie.....	66
Législation et réglementation	67
Table des matières	68
Table des figures	70
Annexes.....	71

Table des figures

Figure 1 : Les catégories de parcours.....	10
Figure 2 : Les Dépenses courante de santé	18
Figure 3 : Répartition des dépenses d'assurance maladie en 2014.....	19
Figure 4 : Taux de recours en établissements de santé pour troubles schizophréniques .	32
Figure 5 : Types de prises en charge des troubles schizophréniques en établissements de santé	32
Figure 6 : Modalités de prise en charge	37

Annexes

Annexe I : Charte du parcours de santé – Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé

Annexe II : Psychiatrie – Chiffres clés (Données issues du Rim-P 2015) – ATIH

Annexe I : Charte du parcours de santé – Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé

CHARTRE DU PARCOURS DE SANTÉ

USAGERS ET PROFESSIONNELS : ENSEMBLE POUR NOTRE SANTÉ !

- Chaque usager du système de santé a un parcours de santé particulier. Ce parcours personnalisé se construit dans le cadre de relations privilégiées établies avec les professionnels de santé qui l'accompagnent.
- La charte du parcours de santé a pour objectif de 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'usager.
- Dans le cadre créé par les politiques de santé, cette charte présente les principes et objectifs qui s'appliquent à l'ensemble des étapes du parcours de santé, sur l'ensemble du territoire national.



TROIS PRINCIPES

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 agit selon 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.

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 tout au long de sa vie. 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 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.

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.

QUATRE OBJECTIFS

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.

2. 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

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.

3. Élaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de coconstruction 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.

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'usager

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 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.

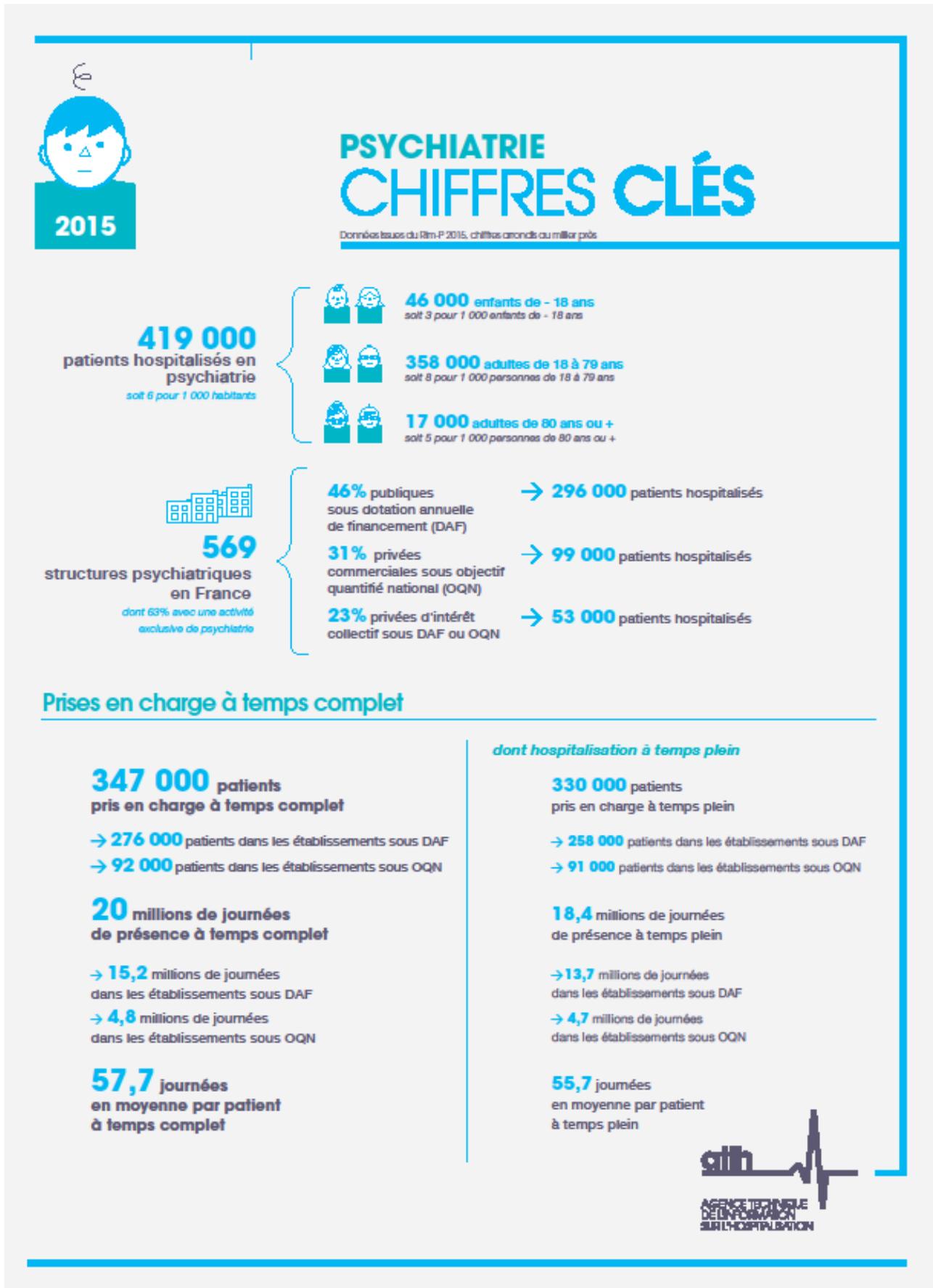
Les usagers bénéficient, indépendamment de leurs ressources, de l'innovation disponible, évaluée, validée et présentant un bénéfice pour leur santé. Ils sont informés sur les essais cliniques susceptibles de les concerner et sur l'accès anticipé aux innovations thérapeutiques dans le cadre d'autorisations temporaires.

Cette charte s'inscrit dans les orientations de la Stratégie nationale de santé. Elle a été élaborée par la Conférence nationale de santé (CNS) à la demande de la ministre des Affaires sociales et de la Santé. Elle a été adoptée à l'unanimité le 6 juillet 2016. Le guide d'accompagnement de cette charte est disponible à l'adresse suivante : www.cns-social-sante.gouv.fr



Conception : Dicom • Edition : Dicom 16-075 • Diffusion : S 16-098 • Septembre 2016

Annexe II : Psychiatrie – Chiffres clés (Données issues du Rim-P 2015) – ATIH



A l'heure de la définition des parcours de santé :

Quelles organisations pour les personnes souffrant de schizophrénie ?

De nos jours, la **psychiatrie** et la santé mentale constituent des enjeux majeurs pour la société. La notion de **parcours de santé** est devenue incontournable pour l'ensemble des acteurs du système de santé. L'objectif est de **coordonner** les secteurs sanitaire, médico-social et social afin de proposer une prise en charge complète, adaptée, efficiente et d'éviter les **zones de rupture**.

Ce mémoire cherche à définir ce qu'est un parcours de santé. Il réalise un état des lieux du contexte légal et réglementaire. Il prouve l'intérêt de mettre en place une logique de parcours de santé individualisé pour les personnes atteintes de **schizophrénie**. Il identifie les facteurs de réussite à travers les personnes ressources et les structures. Enfin, il détaille des outils et dispositifs existants notamment pour favoriser l'information des usagers ou encore la collaboration interprofessionnelle et inter-établissements.

De nombreuses améliorations peuvent encore être apportées mais la dynamique autour de cette notion est très encourageante pour l'avenir des personnes malades.

Mots clés : psychiatrie ; parcours de santé ; coordonner ; zones de rupture ; schizophrénie

With health pathway description:

Which organizations for people who suffer from schizophrenia?

Nowadays, **psychiatry** and mental health represent major issues for society. The **health pathway** concept has become inescapable for all stakeholders of health system. The goal is to **coordinate** health, medico-social and social sectors in order to offer a complete, adapted and efficient care, and to avoid potential **fractures' areas**.

This dissertation defines what a health pathway is. It establishes a state of play of legal and regulatory context. It proves interest to set up individual health pathway logic for people who is living with **schizophrenia**. It identifies success factors through key resource persons and establishments. Finally, it lists tools and devices available to promote patients' information or inter-professional inter-establishments collaboration.

Many improvements still can be found and brought but the dynamic for this notion compete for a positive development for patients' future.

Key words: psychiatry; health pathway; coordinate; fractures' areas; schizophrenia
