

Dans le prolongement de l'article paru en mai dernier, Jean-Yves BARREYRE, directeur du CREAHI Ile-de-France et du CEDIAS, met en lumière les transformations à l'œuvre pour répondre aux populations en situation de handicap d'origine psychique. Coopération, co-responsabilité, interdisciplinarité, partage de compétences, collaboration avec les personnes concernées... tels sont désormais les supports incontournables de l'action sociale.

Pour une nouvelle économie politique de santé publique (2)

L'exemple de la Psychiatrie et la santé mentale

par **Jean-Yves BARREYRE**,
*Directeur du CEDIAS, Directeur du CREAHI Ile-de-France,
Responsable du Pero (Pole études, recherche et observation) de l'ANCREAI*

Nous partons des principes et orientations exposés dans le premier texte (pour une nouvelle économie politique de santé publique), en tenant compte du rapport 2011 de l'IGAS sur la prise en charge du handicap psychique¹ et du bilan du HCSP² sur le dernier plan de santé mentale et nous tenons compte de l'attente des personnes et des familles pour répondre à cette question :

quelles propositions pourrions-nous faire pour, à la fois, mettre concrètement en œuvre les lois 2000, et tenir compte des bilans, résultats d'études et de rapports, des attentes et des besoins dans le domaine de la santé mentale ?

Nous reprenons ici les trois axes de la réorganisation sanitaire et médico-sociale.

I. Changer les modes de gestion et de gouvernance

1.1 Rendre cohérente l'action des Fonctions Publiques

La mise en place des Plans Régionaux de santé suite à la loi HPST de 2009 illustre assez bien l'abîme qui se creuse entre législation d'une part et réglementation et tarification d'autre part : la tendance actuelle des Agences Régionales de Santé à proposer des appels à projets par schémas, voire par type d'établissements est une hérésie d'un point de vue législatif. C'est une logique d'avant 2002-2 qui se justifie, pour les fonctionnaires de la santé publique, par les contraintes de la réglementation et de la tarification autant que par la rareté des ressources financières (enveloppes fermées).

¹ Lourdain Menninger D., Amara F., Mesclon Ravaud M., Lecoq G. *La prise en charge du handicap psychique*, 2011, IGAS

² HCSP, *Evaluation du Plan Psychiatrie et Santé mentale 2008-2011*, 2011

Or, les six dimensions³ pour répondre aux besoins d'une situation de handicap psychique, proposées par l'UNAFAM, sont interdépendantes et ne peuvent pas être traitées séparément en espérant qu'elles se croiseront par magie. Elles nécessitent une stratégie coordonnée d'intervention, avec des indicateurs communs de résultats.

De même, les jeunes aux interstices des secteurs social, médico-social, sanitaire et psychiatrique, -que nous avons appelés il y a quinze ans les « populations limites-, ne peuvent pas se contenter d'un type d'établissement, en fonction de la filière d'entrée vers laquelle on les a orientés.

C'est bien, comme le propose l'AIRE d'un « dispositif territorial » articulant les différentes ressources sur le territoire dont nous avons besoin pour ces jeunes parfois « incasables » et cumulant des difficultés psychologiques et sociales.

Dans tous les cas, et au delà de la barrière des âges, les populations en situation de handicap d'origine psychique relève des trois schémas prévus par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires »⁴ : prévention, soins et accompagnement médico-social. Elles relèvent aussi de l'action des collectivités territoriales en matière de logement, de transports et d'éducation.

Or, nous assistons encore à des batailles de financement entre la fonction publique de l'Etat et celle des collectivités territoriales (deux entités de l'appareil d'Etat, comme institutions publiques répondant aux besoins de la population), comme si les citoyens et contribuables ne participaient pas entièrement au financement de l'un et de l'autre... Les deux fonctions publiques semblent prises entre une logique de gestion marchande de deux blocs de compétences de l'appareil d'Etat et une volonté d'appliquer les lois de la République.

Articuler les trois schémas du Plan Régional de Santé, les schémas des conseils généraux et les politiques communales en faveur des personnes en situation de handicap psychique suppose une réorganisation globale des pratiques professionnelles, des réglementations et des financements, dans le cadre du Plan National de Santé mentale.

1.2 Introduire la notion de veille dans les missions des établissements, services et dispositifs d'action sanitaire et sociale

Le premier objectif fixé à l'action sociale dans la loi 2002-2 est « la prévention des risques ». Or cet objectif n'est pas décliné lorsque l'article 9 énumère les établissements et services participant de l'action sociale et médicosociale, si ce n'est pour les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce, bien esseulés avec la PMI, les CMPP pour ce qui est des moins de six ans, et sans relais de veille explicite pour les autres âges de la vie.

De la même manière dans la loi 2004 sur la santé publique et dans la loi 2009 dite HPST, la mission de prévention est suffisamment soulignée, mais elle vise un certain nombre de services spécialisés.

Or l'esprit des lois souligne bien que la première des préventions des risques est celle d'une veille commune des institutions qui participent de la santé publique au sens large. Toute structure sanitaire et sociale devrait logiquement partager la même mission de veille, -en termes de bienveillance et non pas de surveillance-, sur son territoire d'appartenance. Cela devrait être inscrit dans le marbre des lois de santé publique.

³ Les soins, l'accompagnement médico-social, les ressources, le logement, l'activité sociale, la protection juridique

⁴ On se serait bien passé des deux premiers termes : « hôpital et patients ».

Cette proposition pourrait se décliner sur le territoire, entre autres, par la première proposition de l'UNAFAM, celle d'un dispositif ressources appuyé sur des centres d'appel pour les personnes en difficulté psychique, pour les généralistes et pour les professionnels non soignants.

La veille suppose de répondre aux personnes avec troubles psychiques avant même de les orienter vers un dispositif qu'ils jugent le plus souvent stigmatisant. Elle suppose de pouvoir répondre aux proches confrontés aux troubles psychiques d'un des leurs et le plus souvent dépassés par ses troubles du fait même de leur isolement. Elle suppose de pouvoir répondre aux médecins généralistes, soignants les premiers confrontés à ces situations pour lesquelles ils n'ont pas de formation médicale spécialisée.

Si la veille est officiellement et légalement partagée par les intervenants du soin et du social, alors un dispositif d'appel territorial peut se mettre en place avec des protocoles construits par les différents acteurs de proximité. Ce dispositif ne peut se comprendre que dans le cadre d'une coordination territoriale aux règles précisées (voir plus loin).

1.3 Changer l'organisation pour correspondre à la législation

Nous proposons six préalables indispensables à la révolution douce des années 2000, depuis l'évaluation partagée des situations jusqu'au changement, à terme, des modes de tarification :

➤ **Mise en place d'un mode d'évaluation partagée des situations de handicap d'origine psychique**

Aujourd'hui, nous avons d'une part la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie qui a produit un guide réglementaire d'évaluation des situations de handicap qui s'impose aux équipes des MDPH. Ce guide est apparu insuffisant pour les situations de handicap psychique s'il ne tenait pas compte de la « triple expertise », celle des personnes elles mêmes, celle des proches et celle des professionnels⁵. Cette proposition a été reprise par le rapport de l'IGAS de 2011.

D'autres travaux ont montré que les particularités des troubles psychiques, comme la variabilité, les troubles des fonctions exécutives ou le rapport particulier au monde social pouvaient influencer sur l'ensemble des domaines d'activités prévus par le GEVA sans que ces particularités apparaissent explicitement dans le guide.

De plus la CNSA travaille sur un Système d'Information Partagée pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (SIPaPH)⁶. D'autre part, le secteur médical fonctionne sur le Système d'Information de Santé (SIS) et l'ASIP, l'HAS et les ARS travaillent sur le Dossier Médical Personnel.

La CNSA s'appuie sur la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap (CIF), l'ASIP s'appuie sur la Classification Internationale des Maladies (CIM). Or l'Organisation Mondiale de la Santé préconise depuis 2001 de prendre en compte la famille des classifications, avec, à son cœur, la CIM et la CIF.

La CIM décrit de manière actualisée, des maladies, des pathologies, à partir des connaissances cliniques validées par l'Organisation Mondiale de la Santé. La CIF décrit des fonctionnements organiques et des potentialités et/ou performances d'une personne dans un environnement donné.

CIM et CIF se complètent ; elles ne se subsument pas. La santé prend en compte les potentialités et les facteurs de morbidité des individus, pris qu'ils sont dans une histoire de vie et des environnements qui interagissent sur leur état général de santé⁷.

⁵ Barreyre JY, Peintre C. *L'évaluation des situation de handicap d'origine psychique*, CEDIAS, 2009, CNSA

⁶ Carole Peintre et moi-même (CEDIAS), avons participé activement à la mise en œuvre de cet outil.

⁷ Rappelons que le CEDIAS a mené en Ile de France, pour le compte de l'Agence Régionale d'Hospitalisation une enquête exhaustive sur les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie public et privés, à partir d'une approche CIM et CIF. La Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale a repris cette perspective dans son guide sur les situations dite « inadéquates » en psychiatrie

Les personnes souffrant de troubles psychiques sont particulièrement vulnérables. La vulnérabilité, comme le handicap, est le résultat de l'interaction entre des caractéristiques des personnes et les caractéristiques de leur environnement. Mais la vulnérabilité s'en différencie par un **manque significatif de défenses et de protection** par rapport aux risques environnementaux, et quel que soit l'âge des personnes ou le moment de leur parcours de vie.

➤ **Mettre en place des réponses adaptées aux périodes difficiles dans le parcours de vie**

Nous avons montré dans l'étude sur les situations dites « d'incapacité » que les différents « clashes » qui essaieraient le parcours institutionnels de ces jeunes à difficultés multiples relevaient d'une « souffrance maltraitée »⁸. Dans le processus d'échappement de ces jeunes, dont la plupart relève aussi de la pédo-psychiatrie, il n'existe que des « institutions spécialisées » et très peu de lieu pour se confier en dehors d'un mandat, d'une mesure ou d'un projet.

Pour les jeunes adultes et les adultes atteints de maladies psychiques, les périodes de crise se vivent dans le cercle familial, dans le voisinage puis par l'intervention de la police, des pompiers ou du Samu.

La situation est encore plus grave pour ceux « **qui ne demandent rien** » et qu'on risque, si ce n'est déjà fait, de « laisser à l'abandon », comme dit l'UNAFAM, à la rue ou en prison.

Les équipes mobiles « Santé mentale-Précarité » sont une première réponse du Plan de Santé mentale précédent. La veille bienveillante et le centre d'appel territorialisé en est une autre.

L'esprit même de la psychiatrie de secteur, -ou psychiatrie dans la cité-, suppose la disposition des services de psychiatrie à intervenir à domicile dans ce que j'ai appelé une « posture clinique d'investigation », adossée à l'hôpital⁹.

La pratique de l'ASM 13 à Paris, le dispositif Espoir 54, les Invités Au festin à Besançon, les rencontres du Docteur Chaltiel en Seine Saint Denis, la psychiatrie hors les murs du Docteur Martin, le réseau Yvelines Sud ou le réseau de l'Isère sont de multiples exemples qu'une psychiatrie dans la cité, articulée avec des services d'accompagnement médico-social et une collaboration avec les collectivités territoriales pour le logement est possible.

Il manque encore un dispositif à même de « répondre aux aidants de proximité lorsqu'ils alertent sur l'urgence d'une situation », comme le propose l'UNAFAM. Il manque des compétences psychiatriques dans les équipes des SAMU qui interviennent au domicile. Il manque une « compétence de contact » pour négocier avec les personnes malades dans les périodes délirantes.

Comment organiser ce nouveau dispositif de santé mentale, dans le cadre des lois 2000 ?

➤ **Elaboration d'appels à projets transversaux aux trois schémas**

Si on retient les principes architectoniques des lois 2000-2010, à savoir, le parcours de vie et de soins des personnes et le plan personnalisé, alors, les ARS ne peuvent que proposer des appels à projets transversaux qui prennent en compte la prévention des risques de morbidité, les soins et l'accompagnement médico-social, rejoignant ainsi la définition de la santé de l'OMS à laquelle tous se réfèrent. L'appel à projet par schéma est une hérésie, et l'appel à projet par type d'établissements une incongruité.

⁸ Barreyre JY, Fiacre P., Peintre C. *Une souffrance maltraitée*, Les jeunes en situation d'incapacité, 2008, CEDIAS/ONED

⁹ Barreyre JY « Espaces de soins et territoires de vie. Le soin a-t-il besoin d'être propriétaire des lieux ? » in Kapsembelis V. (Dir.) *Le besoin d'asile*. Des lieux pour les psychoses, 2011, Paris, Doin

Un appel à projets transversal correspond aux besoins globaux d'une population en situation de vulnérabilité. Il fait donc appel à la synergie de ressources locales multiples, qu'elles soient sanitaires, sociales, éducatives et médico-sociales. Il définit les besoins locaux des populations, et attend des ressources locales, quelles que soient leurs institutions d'appartenance, et quels que soient leur modes de financement, de répondre à ces besoins de manière coordonnée.

Les situations de handicap d'origine psychique sont sans doute un des meilleurs exemples d'application d'appels à projets transversaux du fait même de l'interdépendance des dimensions qui participent aux soins, à l'insertion sociale voire au rétablissement.

Le décret sur les appels à projets propose la possibilité d'expérimentations dans le cadre du Plan régional de santé.

Pourquoi ne pas proposer, dans le cadre même du nouveau plan de santé mentale que les ARS dans chaque territoire de santé, propose un appel à projets transversal qui ouvre à une expérimentation des réponses coordonnées, expérimentations suivies et évaluées par un comité de pilotage national (comme il a été pratiqué pour les MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'alzheimer), en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) ?

Ce comité de Pilotage composé de la DOHS, de la DGCS, des ARS, de la CNSA, de représentants des usagers et des familles pourrait s'équiper d'un dispositif d'évaluation en continu sur le temps du Plan, qui étudierait l'évolution des pratiques professionnelles, les formes d'organisation, les résultats en termes de continuité des parcours, d'objectifs concertés, mais aussi les coûts (étude RCB – rationalisation des coûts budgétaires) et les profits des dispositifs expérimentaux.

➤ **La territorialisation de la santé publique**

Tous (ou presque) s'accordent sur l'efficacité d'une santé publique territorialisée, au plus proche des conditions environnementales des citoyens. Tous s'accordent aussi sur un traitement équitable des citoyens sur le territoire français. Mais « territorialisation » ne signifie pas « décentralisation ». Prendre en compte les particularités, les spécificités, les forces et les synergies locales ne signifie pas fixer des règles, des règlements et des modes de financement qui échappent aux principes fixés par la République française.

La loi HPST s'appuie sur la règle que les dépenses publiques et l'ONDAM sont fixés par le Parlement, par le vote du Budget. Elle délègue aux ARS la tâche de délimiter les territoires de santé qui peuvent se décliner en territoires de proximité et en contrats locaux de santé.

D'autre part, en deçà de la région et des départements existent d'autres sectorisations plus locales : ainsi on ne peut que constater la juxtaposition ou l'empilement législatif entre « contrats locaux de santé », contrats locaux de santé mentale, « ateliers santé-ville » et « contrats urbains de cohésion sociale » (CUCS). On se demande, dans le contexte actuel, ce qui sépare ces réglementations. On pourrait ajouter les CHT (Communautés Hospitalières de Territoire), car tous participent à répondre à des questions de santé publique.

Nous proposons donc de construire la santé publique sur des **contrats locaux de santé, d'autonomie et de cohésion sociale**¹⁰, qui mettent en synergie l'ensemble des politiques participant aux réponses aux situations de vulnérabilité. Cela permettra une cohérence d'action entre les villes (ou les syndicats de communes et les agglomérations), les conseils généraux et la région.

Le danger des conseils de santé mentale juxtaposés aux contrats urbains de cohésion sociale et aux contrats locaux de santé c'est de n'avoir que des chefs d'orchestre jouant chacun une partition différente avec les instruments qu'ils auront réussi à rassembler (souvent les mêmes).

¹⁰ Du point de vue de l'OMS, la santé recouvre la notion d'autonomie et d'insertion sociale. Mais dans la France des « tuyaux d'orgue », il convient de décliner la notion de santé.

Sur un territoire donné, et pour les populations en situation de handicap psychique, l'ensemble des ressources sociales, médico-sociales et sanitaires s'accorde sur des principes communs de fonctionnement :

- La **coresponsabilité** des situations correspondant aux critères d'inclusion partagés ;
- La mise en place **d'équipes pluridisciplinaires sanitaires et médico-sociales** d'évaluation des situations
- Un même outil d'évaluation partagé, issu de la CIM et de la CIF (« gévacompatible » et « SIScompatible ») ;
- La mise en place pour chaque personne concernée d'un Plan Personnalisé de Santé et d'Autonomie, accompagné d'une stratégie globale et partagée d'intervention, en fonction des compétences respectives (rappelons que les lois 2005 et 2009 proposent l'une un « plan personnalisé de soins » et l'autre « un plan personnalisé de compensation. Cette proposition vise donc à une réduction de la bureaucratie à venir si on maintient deux plans différents pour une même personne).
- L'acceptation d'un **comité de pilotage et d'une instance d'évaluation** en continu de l'expérimentation ;
- Une **double comptabilité**, celle en allocations de ressources par établissement et services, en fonction des modes de financement « habituels », et celle en tarification par situation (étude des coûts globaux par situation). L'économie du contrat est appréciée à partir des coûts directs, des coûts évités et des profits à moyen terme.
- Pour les situations les plus complexes, mise en place d'un référent (ou d'un « répondant ») de parcours, à même de proposer des ajustements de la stratégie globale d'intervention, en fonction des aléas du parcours de vie et de soins.
- L'acceptation comme **critères d'évaluation**, les principes mêmes des lois 2000 : la continuité des parcours, la prise en compte de la parole des personnes et des aidants naturels, les modes de coopération locales.

Les expérimentations pourront ainsi faire l'objet d'une étude précise et approfondie, à la fois économique, organisationnelle, prospective et citoyenne.

➤ **Associer réhabilitation psychiatrique et accès ou maintien dans l'emploi**

Les personnes avec troubles psychiques relèvent moins de la « rééducation » professionnelle comme la pratique les CRP (centres de rééducation professionnelle) que de la « réhabilitation » psychiatrique et éducative, à même de faire émerger ou de recouvrir leurs potentialités soutenables en matière d'activité sociale et professionnelle : le « parcours » ajusté de la réhabilitation permet de connaître les *capacités à faire* dans des environnements spécifiques des personnes. Les expériences et expérimentations diversifiées de travail accompagnées sont souvent nécessaires pour ceux qui souhaitent avoir accès à l'emploi, ainsi que la préparation à occuper un poste, qui devrait se faire de concert entre les praticiens de la réhabilitation et les référents ou coachs handicap de l'entreprise.

Pour les entreprises de taille moyenne¹¹, une stratégie globale d'insertion et de maintien dans le travail pourrait ainsi être élaborée sur le territoire dans le cadre d'un accord et un engagement de toutes les parties concernées.

¹¹ Il est paradoxalement plus « simple » de s'accorder sur une stratégie et un soutien en continu avec des artisans et des très petites entreprises

➤ **Changer la tarification**

Naturellement, ces propositions se heurtent à la foultitude des modes de tarification, depuis les enveloppes globales, les financements à la place jusqu'au financement à l'activité.

Si nous sommes cohérents avec l'esprit des lois 2000, c'est un **financement à la situation** que nous devons retenir : cela serait cohérent avec le mode d'évaluation des situations ; cela serait cohérent avec les appels à projets transversaux qui auraient pour indicateurs d'efficacité la non rupture des parcours de vie et de soins¹².

Si l'ensemble des structures sanitaires et médico-sociales s'accorde sur une approche commune des situations et une stratégie partagée d'intervention (avec une partie *soins*, une partie *accompagnement* et une partie *ressources personnelles et environnementales*), alors il est possible de passer d'une comptabilité à l'activité ou aux activités (service par service, comme cela se passe aujourd'hui sans qu'on ne sache jamais ce que coûte une situation) à une comptabilité à l'intervention, dans le cadre d'un plan partagé pour chaque situation, avec un prévisionnel et un compte de résultats d'intervention.

Il s'agit d'une comptabilité par situation et par territoire et non plus une comptabilité par activités ou services publics.

Les PRS pourraient proposer des expérimentations de contrats locaux de santé, d'autonomie et de cohésion sociale, ciblés sur des populations particulières, avec comité d'évaluation et études RCB (Rationalisation des coûts Budgétaires), qui seraient « à la base » des territoires de santé.

1.4 Former les intervenants (professionnels et aidants de proximité) à l'approche situationnelle

La partie sera gagnée lorsque les professionnels, reconnus dans leurs compétences et leurs missions, construiront leurs interventions de santé publique à partir d'une analyse situationnelle qui ne réduit pas l'environnement de la personne à celui des institutions qu'elle fréquente. Nous n'en sommes pas là.

➤ **« Former » au territoire pour décloisonner les pratiques : oui, le territoire, non comme acteur politique prépondérant, mais comme vecteur (ré) organisationnel premier.**

L'interdisciplinarité n'est pas institutionnelle, elle n'est pas non plus sectorielle, elle est avant tout « situationnelle », c'est à dire qu'elle s'inscrit d'abord sur un territoire, que les situations « échappent » à la juxtaposition d'institutions spécialisées qui la « traitent », et elles se situent toutes et d'abord, dans le cadre législatif commun à tous. L'approche « civique » doit interroger les pratiques cliniques, comme la clinique aide parfois les usagers à accéder à leurs droits civiques. Mais ce n'est pas toujours le cas. Et cela devrait l'être.

Ah, si les « patients » et les « usagers » savaient combien certains professionnels se battent pour protéger leur intimité et leurs droits... sans jamais avoir demandé aux dits patients et usagers s'ils étaient d'accord pour tant de prévenances. Ce sont tout de même les premiers concernés par les informations partagées, certes, mais aussi par celles qui ne sont pas, ou plutôt par les normes de cette non-diffusion. Comment un médecin pourrait-il, depuis sa seule clinique, définir seul, ce qui est bien ou pas de partager des informations qu'il enregistre sur son client et son patient ? Comment un éducateur, un assistant de service social ou un psychologue¹³ pourrait-il par ses seules compétences et expériences saisir l'ensemble des situations de vie d'une personne ?

¹² Il y aurait ainsi en Pays de Loire la création expérimentale d'un « SAMVA » un service d'accompagnement « non forfaité » qui va tester la tarification à la situation. Le CREAL de la région pourrait faire le suivi et l'évaluation sur 3 ans.

¹³ Pour employer une norme grammaticale masculine qui est peu de circonstance

Le « **protocole de présentation des situations de handicap d'origine psychique** », mis au point dans le Val de Marne par les professionnels du soins, ceux du médico-social et l'UNAFAM, protocole repris par le département du Rhône, est une véritable avancée dans la compétence partagée

➤ **Assurer une formation aux aidants de proximité**

Cette proposition de l'UNAFAM est importante pour prévenir les risques de maltraitance (parfois réciproque) entre les personnes et leurs proches. Le dispositif territorial de ressources devrait intégrer cette mission de formation avec les associations spécialisées et expérimentées.

II. Co-construire la place et le rôle des personnes usagers des services

Le deuxième champ d'accompagnement concerne la prise en compte effective par les organismes sanitaires et sociaux de la place et du rôle des personnes faisant appel à leurs services :

- Comment se décline concrètement l'autonomie des personnes dans les stratégies globales d'intervention sanitaires et sociales ?
- Comment sont considérés la parole et le point de vue de l'utilisateur et de leurs proches dans les objectifs (ou les missions) et l'organisation des structures locales ?
- Comment la collaboration et la mise en cohérence des ressources sanitaires et sociales dans un territoire sont-elles, ou pas, au service des projets personnalisés de chaque usager ? Quels changements organisationnels le principe architectonique du « plan personnalisé » (de soins, de compensation, de vie, de l'enfant à la personne âgée) suppose-t-il ?

La création des Groupes d'EntreAide mutuelle est une autre avancée importante de la loi 2005-102.

Reste la question des **espaces locaux délibératifs** dans un paysage législatif qui accorde au citoyen une place théorique de délibération. Où est entendue la parole de la FNAPsy et de l'UNAFAM ? Celles des parents d'enfants avec troubles psychiques ou psychologiques ? Aujourd'hui, entre les Conseils Consultatifs des Personnes Handicapées, les Commissions Départementales des Personnes Agées, les CISS et la place accordée aux personnes dans les Conférences Régionales de Santé et d'Autonomie, qui est capable de s'y reconnaître ? Et nous ne parlons pas des commissions communales d'accessibilité pour les communes de plus de 5000 habitants. Quel est le lien entre toutes ces instances ? Nul ne le sait. Le CEDIAS a fait une première enquête exploratoire sur les conseils consultatifs territoriaux des personnes handicapées qui débouche sur des propositions pragmatiques.

Mais au delà, quel est la place, dans ces espaces discursifs normatifs pour « ceux qui ne parlent pas » ? Ces questions interrogent notre démocratie de manière plus essentielle que le slogan galvaudée de la démocratie participative. Nous avons mené une enquête nationale (« *Tenir* », les situations de vulnérabilité au delà de la barrière des âges, DREES/CNSA, 2011), qui posait la question des personnes souffrant de troubles psychiques ou atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comment tenir compte de la parole des personnes qui ont des limitations en termes de communication ? Est ce la une question singulière qui ne concerne qu'une frange infime de la population, ou est ce une manière de réinterroger le rapport entre l'individu et l'Etat ?

III. Réorganiser la recherche dans le secteur sanitaire et social

Le troisième champ de réorganisation de l'action sanitaire et sociale, c'est la recherche qui est, pour le moins, peu organisée dans ce domaine des politiques publiques :

- Sur la question du handicap notamment, la France en est encore à repérer des « liens de programmes » entre les laboratoires et équipes de recherche¹⁴;
- Quelques appels à projets se « thématisent » en proposant un corps de questionnements faisant appel à l'interdisciplinarité (programmes « maladie d'Alzheimer » ou « situations de handicap psychique » DREES/CNSA) ; mais ces collaborations croisent rarement les sciences humaines et sociales et les sciences médicales voire mathématiques. Nous sommes à l'aube des premières collaborations réelles entre les sciences du cerveau et de l'appareil neurologique et les sciences humaines ;
- La mise en place de la Maison des Sciences sociales du Handicap, après le rapport de l'ONFRIH de 2011 est un premier pas prometteur qui pourra articuler recherche académique, recherche fondamentale et recherche appliquées aux territoires.
- Il est urgent en effet (et cela correspond à un besoin des décideurs, des professionnels et des chercheurs) d'organiser une recherche appliquée aux territoires,
 - Qui associe chercheurs et praticiens de terrain ;
 - Qui s'intéresse à la question sociale, telle qu'elle se pose, et aux politiques publiques, telles qu'elles se « réalisent » sur les territoires ;
 - Qui prenne en compte aussi bien la parole des usagers que la dimension organisationnelle et professionnelle des réponses à leurs besoins.

Dans chaque région, il serait utile d'organiser une animation de la recherche sur la santé mentale, avec la participation du Conseil Régional et de l'ARS, permettant ainsi de réfléchir aux axes principaux et concertés de connaissances attendues pour la préparation du Plan Régional de Santé et des schémas territoriaux d'action sociale et médico-sociale.

Cette démarche commune des chercheurs, des décideurs et des professionnels, en collaboration avec les personnes concernées, enrichira la connaissance des questions sociales et de l'adéquation des besoins ou attentes et des réponses, mais permettra aussi d'associer les professionnels à la réflexion sur le changement, et de donner une autre dimension à la valeur de leur travail.

¹⁴ Cf. Premier rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH), 2008.