

10^{èmes} Journées nationales de formation
des personnels des SESSAD

SESSAD, projets et territoires

Un assembleur de ressources
pour le projet de la personne

12, 13 & 14 Novembre 2012

Palais des Congrès
Bordeaux



SESSAD 2012

sessad, ssad, safep, sseffis, saaaais, sessad/itep



La plasticité des SESSAD.....Jusqu'où ?

Jean-Yves BARREYRE

Directeur du CEDIAS / CREAHI Ile-de-France

D'où parlons-nous ? C'était la question à laquelle il fallait répondre, pour Pierre Bourdieu, avant d'ouvrir la bouche...

Je parle à partir des résultats de mes recherches sur les situations complexes de handicap : les jeunes en situations d'incapacité (2008nONED), les personnes en situation de handicap d'origine psychique (2009-2012 DREES/DGCS/CNSA) les personnes en situation complexe ou rare de handicap (2010-2013 DREES/CNSA).

Je parle à partir de ma responsabilité du Pôle Etudes, Recherches et Observation de l'ANCREAI et de ma position de directeur du CREAHI Ile de France depuis 18 ans et de directeur du CEDIAS depuis 11 ans.

Je parle à partir de ma position de compagnon des Services d'accompagnement depuis une quinzaine d'années et de mon implication dans l'élaboration des lois de 2002 à aujourd'hui.

Cette conférence fait suite à celle du dernier colloque des SESSAD intitulée « *les SESSAD et la dynamique des fluides* » et je voudrais à nouveau m'excuser si la métaphore utilisée à l'époque dans les pays de Loire avait percuté l'événement dramatique de la tempête qui avait coûté la vie aux riverains de l'Atlantique. Malheureuse coïncidence qui m'avait échappée.

1 - La plasticité

La plasticité est la qualité de ce qui peut prendre diverses formes.

Il ne s'agit pas ici de la plasticité de certaines matières, comme les polymères thermoplastiques, qui ont tendance à rester déformée après réduction de la contrainte déformante à une valeur inférieure ou égale à celle de son seuil d'écoulement. Cette plasticité là est utile pour construire des coques d'automobiles, ces belles mécaniques bien inutiles sans pétrole ou nucléaire pour les faire avancer.

Non, nous parlons ici de la plasticité d'une matière vivante, organique, celle du tissu musculaire ou, plus intéressant, celle du cerveau.

La plasticité neuronale « désigne la capacité générale du neurone et de ses synapses à changer de propriétés en fonction de leur état d'activités »¹. « La plasticité normale résulte donc du fait que les divers mécanismes de transmission de l'information dans le système nerveux sont eux mêmes réglés par l'activité spontanée et/ou évoquée, dont ils sont les médiateurs. C'est cette propriété qui confère aux réseaux de neurones à la fois flexibilité fonctionnelle, propriété de stockage et capacité d'auto organisation». (op.cit.p.40)

¹ Changeux J.P. *L'homme de vérité*, 2004, Odile Jacob, Poches, p. 38

La plasticité... La capacité d'un neurone à changer de fonction à partir de l'information qu'il reçoit...²

Cà a l'air magique !

Surtout si on oublie que le propre du neurone est d'appartenir à un système neural qui fait système *organiquement* grâce à des forces électriques et chimiques qui transmettent et transforment cette information.

L'information que reçoit le neurone passe par les organes et appareils sensoriels, une infinité de réseaux synaptiques, des neurotransmetteurs, des modes complexes de sérialisation, en fonction de l'état de veille, impactés par les émotions et les affects conscients ou inconscients.

L'information est captée, relayée, transformée par des organes interdépendants. Ce n'est pas un circuit, c'est un organisme.

Donc, pour parler de la « plasticité » des SESSAD, encore faut-il savoir s'ils appartiennent à un tel système « organique ».

Or, il ne semble pas, à moins de considérer le système de santé tel qu'il est aujourd'hui comme *un corps* souffrant de d' « arthrose chronique » voire de « *dysharmonie psychotique* ». Ce que nous n'oserions pas formuler, évidemment.

Non, le système de santé aujourd'hui fonctionne sur une logique de solidarité « mécanique » (pour reprendre la distinction de Durkheim entre solidarité organique vs mécanique).

Et le mécanique ne brille pas vraiment par ses performances plastiques ! C'est même un concept qui lui échappe, hors paradigme si on préfère.

Pourtant tous les schémas parlent aujourd'hui de « fluidité » (fluidité des parcours de vie, fluidité des réponses sanitaires et sociales). Mais cette fluidité ne concerne pas l'ensemble du système tel que l'est un système organique dans lequel circule de l'énergie par et dans l'ensemble du système.

Non, cette fluidité de la machine Santé se réduit à **de l'huile dans les articulations** par la fameuse « coordination ». Nous sommes toujours dans le paradigme mécanique, et « **si ça grince, c'est que ça a besoin d'huile** ».

Prenons l'exemple d'un SROSMS (Schéma Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale) paru cette année, nous pouvons le citer textuellement tant les mots se suffisent à eux mêmes :

*« Face au caractère fréquemment **non linéaire des parcours de vie et de santé** des personnes fragiles, faits de crises ou décompensations, de rétablissements, de rechutes, mais aussi de stabilisations voire de consolidations, une **coordination étroite** des différents acteurs qui concourent à la prise en charge des patients (sic !) il est indispensable afin de garantir la **fluidité du dispositif** (ambulatoire, hospitalier, social, médico-social). Dans cette optique, les **coopérations**, qu'il appartient à l'ARS de promouvoir, doivent non seulement être favorisées entre les établissements et services médico-sociaux mais également **entre** les structures médico-sociales et les*

² On retrouve en Philosophie, la même idée : la plasticité est la faculté qu'a une forme de prendre forme, et de donner forme à son tour.

acteurs ambulatoires, hospitaliers et sociaux afin de proposer aux personnes fragiles une prise en charge globale, coordonnée et sans rupture. ».

La fluidité dans ce texte, est conçue « **entre** » les structures, pas « **dans** ».

2 - L'hypothèse de la contamination

Alors comment les dispositifs de soins d'éducation et d'accompagnement à domicile, - dont le législateur a voulu que l'objet et la matière soit résolument plastique-, peuvent-ils intégrer ou s'intégrer à un système mécanique ?

Pas simple comme question ...

Une première réponse pourrait être celle du « grippage ». Vous connaissez la métaphore de Thomas Khün (*La structure des révolutions scientifiques*, 1962, 1980 Flammarion Champs) sur les grandes révolutions scientifiques : tout commence par des grains de sable qui viennent gripper la machine paradigmatique qui organise la science à un moment de l'Histoire.

Mais à quoi sert de gripper une « mécanique », dès lors que rien ne la remplace ? A cela Thomas Khün ne répond pas.

Et puis, un des principes épistémologiques de la science de la nature est bien que « *rien ne se crée, rien ne se perd, tout se transforme* ». La nature est organique ; le savoir, dans les sciences de l'homme et de la nature, et l'organisation jacobine de la santé et de l'action sociale, sont bien souvent mécaniques.

La réponse la plus raisonnable, -même si ce n'est pas la plus courte ou la plus radicale-, c'est la « contamination ». La contamination dans un moment où le « terrain » de la santé est le plus vulnérable aux maladies virales (ou nosocomiales), qui témoignent par arthrose réactionnelle, des missions que l'organisation en tuyaux d'orgue, par patientelle ou clientèle, ne peut plus accomplir, dépassée par le réel et la complexité des situations de santé.

Certains pensent (Mouvement MP4) que nous sommes dans un « *moment historique de résistance* ». Il me semble au contraire que nous sommes dans un créneau temporel, qui ne passera pas deux fois, et qui nous impose d'être offensifs « aujourd'hui » pour ne pas être « inoffensifs » demain.

3°- Le ver est dans le fruit : pourquoi le terrain de la santé est-il propice à la contagion plastique ?

La contagion plastique a été implémentée au terrain de la santé et du social par la Loi, tout simplement, et notamment par les lois des années 2000³.

La collectivité française toute entière a légiféré sur la question sociale et sanitaire de 2002 à 2009. Les lois sont passées au Parlement avec des majorités massives, voire à l'unanimité.

Ces nouveaux cadres législatifs, -plus que réglementaires-, ont introduit des logiques et des langages nouveaux, qui ont pu apparaître comme superfétatoires dans un premier temps au secteur sanitaire, voire à certains gestionnaires du médico-social, dont les

³ Barreyre J.Y. « Les implicites d'une révolution douce », in *Vie sociale*, n° 1- 2011

leaders et les représentants se sont vite appropriés le vocabulaire avec de fortes redondances discursives autour du « *parcours* », de la « *fluidité* » (pour reprendre ma conférence des dernières journées SESSAD), de l'« *articulation* », de la « *coordination* ».

Les professionnels de santé, notamment de santé mentale, se sont reconnus dans ce nouveau langage qui évoquait les réseaux, les coordinations, les parcours, les référents, les plans personnalisés...

Mais à une condition : qu'ils soient « *maîtres d'ouvrage* », « *leadership* », « *têtes de pont ou de réseau* », « *au pilotage* », à la baguette, en somme...

Ainsi nombre de psychiatres privilégient les « *conseils locaux de santé mentale* » pour coordonner les actions autour d'une personne avec handicap psychique, plutôt que les Contrats locaux de santé dans lesquels ils auront moins « la main » sur la maîtrise du réseau.

Curieux malentendu qui se dissipe aujourd'hui, dans la douleur pour le sanitaire qui n'arrive plus à s'imposer comme le « cœur » du dispositif de santé et comme son centre cérébral.

L'ANAP a même produit une échelle de valeur de la maîtrise du langage issu de « la révolution douce », et remoulinée par le langage managérial des cabinets de consultants, autour de ce qu'elle appelle « la maturité » des « entreprises » médico-sociales à intégrer (ou digérer) les lois 2000... Voilà ce qu'on appelle une traduction « mécanique » d'un paradigme naissant. L'ANAP a découvert (chèrement) un autre mot du jargon consultant : celui d'urbanisation.

(*Ha, vous ne savez pas ce qu'est l'urbanisation ? Et vous vous préoccupez de la santé des gens ? Franchement, vous êtes has been. L'ANAP va se charger de nous urbaniser, puisque nous ne savons pas le faire.*)

« *L'urbanisation* » dans la novlangue managériale, ne renvoie pas aux riches connaissances que nous avons des regroupements humains, mais à une discipline informatique consistant à faire évoluer le système d'information d'une entreprise dans son ensemble afin de garantir sa cohérence vis-à-vis des objectifs et du métier de cette entreprise, en prenant en compte ses contraintes externes et internes, tout en tirant parti des opportunités de l'état de l'art informatique. Cette discipline s'appuie sur une série de concepts calqués sur ceux de l'urbanisation, de l'habitat humain (organisation des villes, du territoire), concepts qui ont été réutilisés en informatique¹ pour formaliser ou modéliser la réingénierie du système d'information (SI).

Mais est-ce bien aux techniciens de définir la politique publique de santé par les choix de sa mise en œuvre ?

A l'opposé de cette logique managériale, du côté de la CNSA et de l'Education nationale, le « Gévasco » a retenu les leçons du Géva et permet mieux aujourd'hui d'approcher les situations complexes des élèves handicapés.

4° - Le temps de l'offensive

Le ver est dans le fruit. C'est toujours un organisme vivant qui finit par absorber un produit de la nature, serait-ce une nature sociale, organisée, instituée, comme l'est notre société et notre système de santé. Comme si le fruit attendait le ver. Ou comme si l'esprit (des lois) du fruit avait enfanté le ver.

Le « système » de santé et du social est dépassé par les situations complexes qu'il traite et qui échappent aux disciplines spécialisées.

Le financement du système de santé renforce les exclusions des cas complexes du dispositif, en tarifiant « à l'acte » le remboursement des soins engendrant de fait une discrimination des cas complexes supposés dépasser les tarifs de remboursements prévus.

Or, plus les praticiens se retranchent sous la coupe rassurante de l'hôpital, tel qu'il est conçu aujourd'hui, et plus les situations complexes ou très vulnérables augmentent en nombre et en mobilisation de moyens.

Nous sommes à un point de rupture, sans doute entre une mécanique bien rodée ayant l'immense avantage de conserver les places acquises et les rapports de pouvoir, et une phase, plus organique, nécessitant la coresponsabilité des situations de vulnérabilité sur un territoire, la mise en œuvre d'un travail concret d'interdisciplinarité pour comprendre une situation, la construction d'une approche partagée des situations de vulnérabilité, interdisciplinaire, citoyenne en somme...

C'est ce que vous tentez souvent de faire en tant que service de soins et d'accompagnement à domicile. Vous mettez en lien, vous articulez, vous coresponsabilisez, autour d'une situation de vulnérabilité qui se donne à voir dans de multiples domaines de vie, interdépendants, que ce soit celui de la santé physique ou mentale, de la vie sociale, de l'éducation, des conditions de vie, de la communication, etc..

Mais vous êtes parfois entourés d'institutions rigides et mécaniques, centrées sur un aspect de la vie humaine (médical ou clinique, juridique, administratif, disciplinaire en quelque sorte).

Institutions qui ne partagent pas votre point de vue de la situation de vulnérabilité et qui « lisent » ou « traduisent » cette situation en langages disciplinés.

Le système d'information en santé, en construction, (*que d'aucuns, -résistant-, décrivent comme le pire vice de Babylone*), est l'enjeu actuel d'une lutte sans merci pour sa maîtrise.

Il serait préférable pour les « agences », de construire un système d'information visant les gestionnaires « d'entreprises » du sanitaire et du social, et permettant des économies de structure avec des indicateurs standard de performance. Ce serait une politique à court terme qui rendrait béant à jamais le « trou » de la sécurité sociale.

La question du jour n'est plus celle des « réformes de structure », mais elle est celle du changement de structure.

Prenons l'exemple d'une situation complexe et rare de handicap issu de nos derniers travaux. Une stratégie globale d'intervention doit pour y répondre construire à la fois des *filières* ad hoc permettant la continuité des fonctions nécessaires, sans rupture

(information, diagnostics médicaux et fonctionnels, évaluation continue de besoins, accueil : coordination verticale) et des réseaux (entre soins, rééducation, accompagnements : coordination horizontale). Dans un système mécanique, le « rôle » de coordination, souvent portée par les familles à domicile, se réifie, s'isole, se désaffilie et finit parfois par se « burn-outer », par exploser en vol. Dans un système organique ou plastique, chaque organe peut changer de propriété en fonction des l'évolution de la situation transmise par l'information circulant dans le système.

Et tous les rapports récents, comme celui du Haut Comité pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HACAAM) ou ceux des inspections générales (des finances ou de l'action sociale), expriment à leur manière cette impérieuse nécessité de changement de structure.

Mais tous ne défendent pas les mêmes intérêts et beaucoup seront « dans la résistance », pour défendre la mécanique si bien réglée sur leur position dans le système.

D'autres risquent de considérer ce challenge comme la remise en cause de leurs compétences, alors qu'il s'agit là de construire une compétence collective pour laquelle aucun acteur ou groupe d'acteurs, ne peut revendiquer le leadership.

Il me semble que les services d'éducation, de soins et d'accompagnement à domicile, même s'ils « appartiennent » à des associations gestionnaires médico-sociales ou sanitaires, n'ont pas le choix de la stratégie : seule l'offensive permettra de construire un système de santé et du social à la fois organique et organisé.

Rien n'est joué : la bataille des systèmes d'information n'a pas eu lieu, même si les agences ont pris une longueur (fictive) d'avance. Le diagnostic territorial partagé fait de plus en plus son chemin dans les sphères politiques. L'esprit des lois incline à concevoir des appels à projets « transversaux » aux trois schémas de Programme régional de Santé, liant la prévention, les soins et l'accompagnement médico-social.

Cela suppose une autre organisation des réponses, une autre tarification, une autre économie politique.

La plasticité de ces nouvelles formes de services d'accompagnement dans les lieux de vie, *-censée ouvrir à la coresponsabilité et une approche partagée des situations-*, se jouera de haute lutte dans les mois à venir, avec deux résultats pensables ou possibles : soit la contamination organique du système du système mécanique, soit la disparition digestive de toute forme d'action plastique dans le système mécanique du sanitaire.

Et il est préférable d'être contaminant plutôt que digéré.

5°- Les conditions de la plasticité

Le CEDIAS, sous la direction de Carole Peintre, a mené une recherche, dans le cadre de l'appel à projets de l'IRESP (avec la DREES et la CNSA) sur les services d'accompagnement auprès des personnes adultes avec handicap psychique. Ce rapport a donné lieu à un séminaire de travail national et a donné un guide méthodologique pour la création de services d'accompagnement, sous presse aujourd'hui.

Ce guide contient à notre sens les **conditions d'existence et de légitimité** de tout service d'accompagnement. Il montre aussi que la plasticité des SESSAD dépend aussi de deux autres facteurs de plasticité du système de santé dans lequel ils sont inclus :

5.1- Une manière transversale et partagée d'évaluer les situations de vulnérabilité

Tout d'abord, définir les objectifs et missions d'un service d'accompagnement à partir d'un diagnostic territorial partagé des besoins non satisfaits sur le territoire, des ressources disponibles et de leurs articulations.

Pour cela il s'agit de concevoir un diagnostic territorial partagé qui engage l'ensemble des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire et porte ainsi moins sur les insuffisances d'une institution particulière à répondre à certains besoins de leur « public » que sur une évaluation partagée des besoins de la population en situation de handicap sur un territoire donné.

La notion de « diagnostic territorial partagé » a été galvaudée par l'approche mécanique qui l'a réduite à une juxtaposition de chiffres, de prévalences et de données d'activités. Ce qui fait dire à certains : « *Mais les besoins, on les connaît ! Dites nous plutôt comment on fait !* ».

Nous parlons ici à partir d'un autre paradigme où le diagnostic territorial partagé est **dynamique et continu**, il prend en compte **l'évolution** des besoins en fonction des réponses apportées par les ressources de terrain, qui elle mêmes **changent de propriétés** en fonction de l'évolution des besoins et de la conjonction et de la synergie des réponses.

Prenons l'exemple de la scolarisation : le CEDIAS et l'ANCREAI participent à la commission sur la professionnalisation des AVS lancée par les cabinets de Mesdames Carlotti et Pau Langevin (Octobre 2012). Mais il ne s'agit pas pour nous de rajouter une pièce à un édifice, une nouvelle case au puzzle, un nouveau métier, mais d'imaginer une forme évolutive, dynamique des modalités d'intervention auprès des élèves en situation de handicap. Pour certaines situations de handicap, des AVS formés et reconnus ont un rôle efficace et pertinent en regard des besoins de l'élève. Pour d'autres situations, mobilisant d'autres ressources ou d'autres compétences au sein de l'école ou du lieu de formation, il faudra penser des SESSAD « dans » l'institution scolaire.

Cette dynamique acceptée par tous du diagnostic est la condition préalable pour introduire la nécessaire plasticité des ressources et assurer par la suite une fonction de **veille citoyenne territoriale** dont chacun des acteurs serait partie prenante.

Le diagnostic territorial partagé s'appuie donc aussi sur une analyse concertée des services rendus par chacune des ressources disponibles sur le territoire, en tenant compte des modes d'articulation entre elles pour assurer une cohérence et une continuité des réponses.

5.2 – Un terrain d'intervention à géométrie variable

Définir le choix du territoire d'intervention à partir d'une analyse partagée de la couverture des besoins en tenant compte des configurations géographiques, de l'aménagement du territoire, de l'accessibilité des services de droit commun, de

l'offre de logement, de l'équipement sanitaire (dont l'offre de santé mentale), de l'équipement médico-social et social.

Cette condition d'existence et de légitimité, qui correspond bien à l'esprit des textes des services d'accompagnement, devrait s'appliquer à toute structure sanitaire et sociale...

Dans ce cadre, Les acteurs à associer pour répondre aux besoins des personnes relèvent à la fois du droit commun et des différents secteurs spécialisés des politiques sanitaires, médico-sociales et sociales. La stratégie d'intervention d'un service d'accompagnement est transversale aux différentes structures de services publics du territoire d'intervention.

Les SESSAD ont aussi pour vocation à être associés étroitement à l'évaluation conduite par la MDPH sur les situations qu'ils accompagnent, et à sensibiliser/former les équipes pluridisciplinaires des MDPH aux spécificités du ou des handicaps accueillis, en termes de vie quotidienne, sociale et éducative.

D'autre part, le territoire d'intervention est aussi déterminé par les espaces familiaux et les autres espaces de socialisation disponibles à proximité.

La famille (dans son action de soutien, dans la dynamique relationnelle entre ses membres, etc.) constitue un élément important à prendre en compte dans l'évaluation de la situation et l'élaboration de la stratégie globale d'intervention.

L'intervention, pour un SESSAD particulièrement, c'est une palette de modalités d'intervention (suivi individuel, visite à domicile, accueil libre, activités collectives entre pairs médiatisées ou non par une activité et des professionnels, etc.).

Enfin, un territoire se caractérise par l'organisation du temps, de la durée des interventions. Dans la définition du projet de service d'accompagnement, il s'agit de considérer la durée de l'accompagnement en différentes phases modulables, d'intensité et de contenu variables (phase d'admission, suivi intense, maintien du lien), selon les besoins de chaque personne, ses attentes et les autres ressources mobilisables.

Ce sont moins les services d'accompagnement qui doivent être plastiques, que les pratiques et l'organisation professionnelles qu'ils mettent en œuvre.

Un mode de financement à dotation globale, (ou un financement « à la situation », si nous en avons les moyens) nous paraît l'allocation la mieux ajustée à la singularité des parcours.

Conclusion : Alors, les SESSAD, jusqu'où ?

Il s'agit ni plus ni moins que de proposer un modèle social de la santé, comme le préconise depuis des lustres l'OMS, et qui pose le bien être physique, psychique et social comme la richesse principale des sociétés de demain. Une politique publique de santé qui s'intègre à une nouvelle économie politique de la question sociale, des milieux de vie, et à une nouvelle économie des moyens, des ressources et des richesses.

Mine de rien, un débat et un combat de civilisation dans lequel les SESSAD ont une toute petite voix. Faut-il pour autant se taire ? C'est Moïse Assouline qui, au cours d'une interview dans le cadre de l'état des lieux des ressources handicaps rares, disait : « *être ressource, c'est créer de la ressource* ». C'est donc plus qu'innover, « faire du neuf », c'est aussi créer de nouvelles ressources avec de l'existant souvent sous-utilisé, c'est donc transformer, rendre plastique en quelque sorte, par contamination.

C'est aussi accepter la potentielle transformation des SESSAD, voire leur disparition formelle à terme, la digestion des SESSAD par un corps social, si ce n'est plus sain, au moins plus autonome dans son efficacité motrice. Plus organique.