

# Le sésame relationnel, l'organisation au service de la continuité du parcours de personne handicapée

Christèle Dondeyne, Léa Jaunay

► **To cite this version:**

Christèle Dondeyne, Léa Jaunay. Le sésame relationnel, l'organisation au service de la continuité du parcours de personne handicapée. [Rapport de recherche] LEGO EA2652. 2019. halshs-02144378

**HAL Id: halshs-02144378**

**<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02144378>**

Submitted on 30 May 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



# **Le sésame relationnel, l'organisation au service de la continuité du parcours de personne handicapée**

Christèle Dondeyne et Léa Jaunay

Synthèse du rapport pour le Fonds pour les Soins Palliatifs

Le sésame relationnel est un outil destiné au départ à la prise en charge du polyhandicap et de l'autisme déficitaire. Il a été élaboré dans une MAS du Finistère, l'établissement Ty-Loar, dirigé par Véronique Laot. Les personnes polyhandicapées et autistes déficitaires avec lesquelles ont été élaborés des sésames relationnels n'ont pas développé l'usage de la parole. Il cherche à pallier les problèmes de compréhension que posent les communications orales inarticulées (cris, gémissements) aux différentes catégories d'intervenants auprès de ces personnes. Ceux-ci n'interprètent pas toujours correctement les signes de contentement ou de mécontentement, de plaisir ou de déplaisir, d'inconfort ou de douleur. Quand les intervenants ne connaissent pas les personnes prises en charge, ils ne détectent pas les changements de posture ou d'attitude que peuvent indiquer ces signaux. Cette incompréhension engage des questions d'autonomie, de consentement et d'effectivité des droits en matière de participation, de citoyenneté et d'égalité de traitement et d'accès à la santé.

La notion d'autonomie est l'objet de réflexions et d'actions constantes au sein des établissements, et, de manière sous-jacente, d'interrogations et de tensions persistantes dans les établissements du secteur médico-social, et *a fortiori* dans le segment du handicap qui accueille les handicaps les plus graves et les plus lourds. Que signifie l'autonomie et l'accompagnement, quand la vie n'est pas possible sans la présence d'autrui ? Quelles formes doivent prendre les soutiens ? Dans quelles mesures et comment garantir une continuité dans les étayages apportés à la personne handicapée par différents intervenants ? Comment s'assurer que les intentions de l'accompagnateur ou du soignant sont ajustées aux volontés de la personne prise en charge, quand le principal intéressé ne s'exprime pas, en tout cas pas en des termes intelligibles usuellement ? Comment s'assurer de la pertinence d'une interprétation d'une douleur ou d'une émotion quand les indices sont fragiles et ténus ? Le sésame relationnel est au cœur de la question de l'autonomie et de l'accompagnement du handicap.

Les réponses à ces questions se construisent dans les interactions quotidiennes entre les différentes catégories de professionnels qui sont amenées à intervenir auprès de ces personnes, dans le volet animation et accompagnement socio-éducatif : Aide Médico-Psychologique (AMP) ou Accompagnant Educatif et Social (AES), moniteur-riche-éducateur (ME), éducateur-riche spécialisé (ES), dans le volet sanitaire ou médical : aide-soignante-e (AS), infirmière-er diplômé d'Etat (IDE), médecin, ou para-médical : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue. Il n'y a pas de consensus au sein même des professionnels sur ce que recouvre la notion d'autonomie et comment la développer. Au niveau institutionnel, l'injonction à l'autonomie paraît aller de soi, comme si la proposition entraînait une adhésion sans discussion possible, comme si elle faisait sens immédiatement, mais dès lors que la question de l'autonomie des personnes très lourdement handicapées se pose en situation, les réponses s'élaborent localement, dans le cadre d'un projet stratégique de l'équipe de direction, au cours d'un travail d'équipe, dans les interactions plus ou moins développées avec les résidents et leurs familles et font l'objet de d'arbitrages en fonction des contingences et restent des compromis provisoires.

A qui s'adresse le sésame relationnel ? Le public destinataire du sésame relationnel est *in fine* la personne handicapée et ses proches, les familles en premier lieu qui, lorsqu'elles sont présentes, sont leurs porte-parole. Le public usager de l'outil est composé des professionnels amenés à l'utiliser. A cet égard on peut distinguer la prise en charge interne à l'établissement

et le parcours externe. Au sein des établissements d'accueil et d'hébergement, le personnel chargé de l'accompagnement et de l'animation socio-éducatif - AMP, AES, ME, ES -, le personnel chargé des soins sanitaires et médicaux - AS, IDE, médecins -, et le personnel paramédical - kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue – participent à la conception, la mise à jour et l'utilisation régulière du Sésame relationnel. Pour ceux qui sont récents ou en remplacement, le sésame relationnel constitue un moyen d'entrer en relation avec un résident qui aux premiers contacts peut apparaître mystérieux et en partie indéchiffrable. Le sésame relationnel vise également des professionnels extérieurs, qui interviennent lorsque la personne handicapée est amenée à sortir de l'établissement. En premier lieu, l'état de santé fragile impose des consultations par le corps médical à l'extérieur. Des sorties dans des lieux publics et des séjours de vacances sont organisés régulièrement. Dans ce dernier cas, elles reçoivent leurs soins de santé habituels mais prodigués par des professionnels qui interviennent *via* une organisation de services à domicile (SSIAD). Ces intervenants extérieurs sont donc également visés par l'outil. Le sésame relationnel s'adresse donc à des professionnels qui, soit dans la relation de soins de santé, soit dans l'accompagnement dit socio-éducatif, ont vocation à s'occuper de personnes très lourdement handicapées. Le Sésame relationnel permet de transmettre la connaissance des professionnels de l'accompagnement socio-éducatif et du soin de l'établissement d'accueil et d'hébergement de la personne handicapée à ceux qui prennent en charge les personnes handicapées sur des périodes ponctuelles et qui ne les connaissent pas.

## **Méthodologie.**

Les résultats présentés s'appuient sur des observations de l'activité au sein d'un établissement et trente entretiens semi-directifs avec les différentes catégories d'intervenants. Les observations et les entretiens nous ont conduit à analyser le sésame relationnel selon les hypothèses suivantes.

Le sésame relationnel est l'aboutissement d'un **processus de traduction**. Les expressions habituelles de la personne handicapée qui n'utilise pas le langage : gestes, sons inarticulés, mouvements du corps, tonicité, rythme, ... sont interprétées en termes de bien-être par une équipe de la MAS, qui enrôle la famille quand cela est possible, à destination d'intervenants professionnels extérieurs, le plus souvent du personnel médical, médecins ou infirmières, mais éventuellement d'autres membres de structures où s'effectue une prise en charge ponctuelle : centre de vacances, activité de loisir, etc.

Le sésame relationnel résulte en un document qui montre ce qu'il faut savoir et qui donne des indications sur ce qu'il convient ou sur ce qu'il faut éviter de faire pour entrer en interaction de manière ajustée à la personne. Un schéma doit permettre à l'œil non averti de se faire une représentation immédiate. Les annotations écrites complémentaires fournies sont limitées à celles qui sont nécessaires. Il ne s'agit pas d'une description de la personne qui se veut exhaustive. Il s'agit d'une **approche** très **synthétique**, qui permet à un intervenant professionnel qui ne connaît pas la personne handicapée de savoir si, dans le moment de la rencontre ou de la prise en charge, elle va bien, ou non, est-elle dans un état normal, ou inquiétant ? Est-il habituel chez elle qu'elle se tourne sur le côté, qu'elle respire vite, qu'elle ait une attitude apathique... ? L'outil est ajusté à un public - des personnes dans l'incapacité d'utiliser le langage verbal, mais également présentant des incapacités ou des troubles qui les conduisent à une expression corporelle dérégulée à l'aune des critères de perception habituels

– et qui dès lors déroge aux règles de communication et de prise en charge conventionnels, en particulier celles du corps médical.

Le sésame relationnel fournit *in fine* un **équipement** à la personne handicapée sous la forme d'une cartographie : un schéma représente le corps avec des codes pour exprimer quelles sont les parties mobiles, les signes émis et comment les interpréter. Munie du sésame relationnel, qui est affiché dans sa chambre et l'accompagne rangé parmi ses affaires à l'extérieur, elle peut être approchée par des interactions en respectant ses spécificités. Il peut être analysé comme un équipement destiné à protéger la personne handicapée qui ne parle pas.

## Résultats.

### **Le sésame relationnel résultat d'un travail d'organisation. Garantir la continuité du parcours au sein de l'établissement.**

A l'origine du sésame relationnel, est établi le constat que les outils de communication existants dédiés aux personnes handicapées ne sont pas adaptés aux personnes qui ne parlent pas du tout et dès lors ne conviennent pas aux pratiques professionnelles développées dans les MAS qui accueillent précisément ce public. Très vite, ce constat se double d'un autre, celui que les traitements de la personne handicapée diffèrent au sein d'une même institution, au sein d'une même organisation, et que cette hétérogénéité peut être perturbante pour la personne très lourdement handicapée. Les pratiques, peu codifiées, apparaissent étrangement improvisées pour un public si spécifique.

L'élaboration du sésame relationnel a consisté dès lors en un travail de traduction collective au cours duquel les différentes catégories de personnels de la relation de soins et d'accompagnement sont consultées pour remplir un questionnaire destiné à connaître et à produire une **connaissance sur la personne handicapée**, et se mettre d'accord sur la **représentation synthétique de la personne** qui figurera dans le sésame relationnel. Pendant ce travail au long cours les propositions des différents acteurs ont été discutées, négociées, amendées.

A l'issue de ce **travail de l'organisation**, le sésame relationnel a dû franchir des épreuves morales. Les parents ont veillé à ce que la retranscription des signes émis par leurs enfants soient proches de l'expérience éprouvée sans disconvenir à des critères de dignité. Comment protéger l'intégrité de la personne, tout en protégeant son intimité ? Le sésame relationnel permet en effet à quiconque l'a entre les mains d'accéder à l'intimité de la personne sans son consentement. Un compromis a été trouvé, selon lequel le sésame relationnel reste dans la chambre, là où ne rentrent que des personnes ayant vocation à procéder à des soins intimes, et ne sort qu'en cas d'urgence dans un sac réservé aux personnes autorisées.

Le travail collectif de l'organisation que sous-tend le sésame relationnel ne peut pas être saisi uniquement lors de la phase d'élaboration de l'outil, c'est dans son usage qu'apparaît le travail de l'organisation, et ce travail de l'organisation est une condition *sine qua non* de l'usage de cet équipement. Pour les salariés **familiers des résidents** qui ont pu participer à l'élaboration du sésame relationnel, l'outil constitue un socle pour solidifier les liens avec les résidents et entre les membres de l'équipe, consolider les pratiques dans la **continuité** et **homogénéiser** les modes de relations instaurés avec les résidents.

Cette connaissance partagée dans l'organisation peut dès lors se transmettre aux salariés ou intervenants libéraux des établissements, qui sont nouveaux ou novices et qui ne connaissent pas les résidents.

Les pratiques professionnelles dites d'accompagnement restent hétérogènes entre les différents établissements et les différentes associations, que l'on se place du point de vue de l'organisation du travail, des principes éthiques, des modalités formalisées de l'accompagnement ou de la place des familles dans la vie de l'établissement. Les conceptions de la prise en charge qui convient reposent sur des représentations très différentes des personnes polyhandicapées ou autistes déficitaires qui se télescopent sur le rôle de la famille. Définie fondamentalement par son absence totale ou très conséquente d'autonomie conduit à essayer dans la mesure du possible de faire participer les familles pour qu'elles représentent leur enfant quand privilégier le statut d'adulte tend à construire une mise à distance des parents. Adossées à ces représentations, les organisations du travail, la désignation de référents dans l'accompagnement des personnes, et la répartition des rôles entre accompagnants éducatifs, éducateurs, aides-soignantes donnent lieu à des réponses contrastées, voire opposées en matière de prise en charge.

Le sésame relationnel s'inscrit dans cette pluralité des conceptions de la prise en charge. Assumer le degré *quasi* nul de l'autonomie de la personne handicapée conduit à rechercher des voies pour s'assurer du respect de la personne qui passent par des médiations, au premier rang desquelles les parents sont les plus désirés, car irremplaçables. Tous les acteurs médiateurs ont la responsabilité de ne pas faire entendre de voix dissonantes. Les professionnels sont donc tenus de ne pas faire entendre les désaccords éventuels qu'ils pourraient avoir avec des familles intrusives. Dans ce cadre, le sésame relationnel garantit une homogénéité de traitement dans l'accompagnement. Il est perçu comme plus contraignant dans un cadre où les ressorts de l'accompagnement sont plus souples dans le but de privilégier l'autonomie des personnes.

### **Le sésame relationnel, garantir une prise en charge médicale adaptée en dehors de l'institution**

Des organisations telles que la plateforme territoriale d'appui (PTA) dite aussi Appui Santé ou l'hospitalisation à domicile (HAD) sont dédiées aux prises en charge des patients dits complexes telle celles des personnes handicapées vivant à leur domicile et des personnes très lourdement handicapées. Les EMS peuvent signer des conventions et solliciter régulièrement leurs services. Ces organismes veillent à ce que pour ces ensembles de cas, dans lesquelles les personnes et leurs familles sont identifiées comme étant en situation ou en risque de détresse, les coordinations avec le corps médical et les organismes relatifs à la prise en charge soient facilitées.

Au regard des professionnels de santé, médecins, infirmières qui assurent l'interface avec les établissements habituels de prise en charge, le sésame relationnel fait office de médiation. Sur la base des repères qu'il fournit, le corps médical est en mesure de déterminer quels actes, procédures ou traitements auxquels il recourt de manière routinière vont dans ces cas inhabituels à l'encontre du bien-être du patient. Il permet au corps médical de réajuster un diagnostic aux singularités des personnes prises en charge.

Sans médiation, la prise en charge dans le cadre hospitalier conventionnel expose une personne polyhandicapée ou autiste déficitaire à des risques. Face à ces patients incapables d'exprimer leur douleur, dont le comportement s'écarte des codes qu'ils maîtrisent, privés des prises auxquelles ils sont formés, au rang desquelles la perception de la douleur est primordiale, le corps médical se trouve placé dans une situation très perturbée. Le détour qu'impose ce patient étrange, à part, demande un temps d'observation supplémentaire, un temps que les soignants ne prennent pas toujours, ou n'ont tout simplement pas.

Plusieurs témoignages rapportent des prises en charge médicales en dehors de l'établissement et en dehors des services de coordination adapté (HAD, Appui santé), en particulier dans les services d'hospitalisation d'urgence, lors desquelles les interventions médicales pratiques vont à l'encontre des souhaits que l'équipe d'accompagnement a déduit de ses interactions régulières avec la personne handicapée et sa famille. Lors des passages aux urgences, la personne handicapée est jugée très vite sur le peu de qualité de vie et le peu d'interaction sociale. Dit dans les termes des médecins, il y a une « perte de chance plus forte pour ce type de public », en toute méconnaissance de cause. D'autres risques sont identifiés. Sans prise en charge adaptée des repas, elle encourt des risques de dénutrition et de déshydratation. Sans accompagnement relationnel continu et adapté, la personne handicapée est placée dans une situation de stress aigu. Il y a donc un risque qui pèse sur **l'intégrité de la personne.**

## **Recommandations**

### **Le sésame relationnel, un outil à étendre aux personnes vulnérables dont les capacités de communications sont altérées.**

Les résultats ont conduit à établir l'intérêt d'étendre l'utilisation du sésame relationnel à d'autres publics vulnérables. D'autres outils visent à établir des coordinations entre les EMS et l'hôpital. Les fiches de transfert développées en EHPAD synthétisent un ensemble de renseignements relatifs aux soins dispensés habituellement dans l'établissement d'hébergement. L'hôpital a ainsi connaissance des traitements, appareillages, soins, suivis par la personne habituellement. Aucun outil n'est cependant équivalent au regard des indications qu'il fournit relatives à la personne, à ses modes d'interactions habituels, à ses relations à l'environnement, à ses postures élémentaires, indications qui permettent aux praticiens de saisir les signaux de la douleur par exemple, lorsque les capacités de communications sont altérées. Ces indications fournies par le sésame relationnel peuvent justement s'avérer pertinentes pour les personnes en fin de vie, ou qui montrent des signes de démence.

### **Le sésame relationnel doit participer à la continuité du parcours de santé.**

Son efficacité et son efficacité résident dans l'homogénéité du format tout autant que dans la complétude des informations, au regard non seulement de la prise en charge médicale habituelle mais également au regard de ses interactions et types de communications dans son environnement familial. Toutefois, même quand il existe, rien ne garantit qu'il va être utilisé ou pris en compte par les équipes médicales. Ces résultats invitent à un questionnement relatif à l'opposabilité du sésame relationnel.

## **Le sésame relationnel doit être porté par l'organisation.**

La pertinence des informations fournies par l'équipement repose sur le travail de l'organisation dans laquelle est hébergée la personne handicapée. Il ne peut être ni imposé aux équipes, ni décrété et imposé aux établissements : son élaboration, sa mise à jour et son utilisation régulière au sein de l'établissement s'inscrivent dans la continuité des pratiques professionnelles, en cohérence avec une politique de direction et de management des équipes d'accompagnement et de soins. Il doit donc être négocié au regard de la pluralité des conceptions de l'accompagnement et permettre la reconnaissance du travail accompli par tous quelles que soient les conceptions de la prise en charge ajustée. La généralisation du sésame relationnel doit s'inscrire dans une **réflexion de filière**.

## **Garantir l'effectivité des droits ?**

Le sésame relationnel apporte aux porte-parole des personnes handicapées, les parents en premier lieu, la légitimité de l'organisation professionnelle qui a élaboré l'outil. Notre enquête prolonge un questionnaire ouvert par ailleurs sur l'effectivité des droits des personnes handicapées. Dès lors, une piste de réflexion et d'action que propose notre rapport au regard de la garantie de l'effectivité de ces droits réside dans l'opportunité de penser le **caractère opposable d'un outil comme le sésame relationnel**.