

Université Paris Descartes

Faculté de Médecine

Laboratoire d’Ethique Médicale et de Médecine Légale

Directeur : Professeur Christian HERVE

MASTER 2 « RECHERCHE EN ETHIQUE »

ANNEE UNIVERSITAIRE 2011-2012

**Rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire
de patients en situation de handicap intellectuel**

Analyse dans le cadre d’un réseau de santé

Présenté et soutenu par Alessandra BLAIZOT

Directeur du mémoire :

Docteur Olivier HAMEL

« Il n'y a que quatre catégories de personnes dans le monde : celles qui ont été aidantes, celles qui le sont actuellement, celles qui le seront un jour et celles qui auront besoin des aidants »

ROSELYN CARTER

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu le Professeur Christian HERVE pour m'avoir offert l'opportunité de bénéficier de cette formation qui m'a permis d'approfondir des sujets qui me tiennent particulièrement à cœur.

Je tiens à remercier tout particulièrement le Docteur Olivier HAMEL pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. C'est à lui que je dois mes premiers pas en éthique médicale lors de ma formation de chirurgien-dentiste à Toulouse. Ses enseignements m'ont donné envie de poursuivre dans cette voie.

Je tiens à remercier le Docteur Hassina GUERROUMI, coordinatrice du réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais, ainsi que l'ensemble de l'équipe soignante de l'USOS de la métropole, pour m'avoir suivie et soutenue tout au long de ce projet. Ils m'ont donné l'opportunité de découvrir que les idéaux peuvent avoir des réalisations pratiques.

Je tiens à remercier les Docteurs Annick DEVILLERS et Céline CATTEAU, pour m'avoir déchargée tout au long de cette année universitaire, pour leur soutien sans faille et notamment celui des dernières heures ! Je leur en suis extrêmement reconnaissante.

Je tiens à remercier tous les enseignants du Master pour la richesse et la qualité de leurs enseignements qui m'ont particulièrement intéressée.

Je tiens aussi à remercier tous les patients et leurs aidants avec qui j'ai pu partager dans ce travail. Ils m'ont ouvert les portes d'un monde rempli de persévérance et de sollicitude. Ils sont des exemples pour moi.

Je remercie particulièrement tous les « masteriens » de la promo 2012. Nous avons mis du temps pour nous connaître. Après tout ce temps, la rencontre fut comme une évidence... En souhaitant sincèrement que nos liens perdurent au-delà de cette année.

Un grand merci, à mes parents sans oublier la « dental team » de Toulouse, pour leur soutien inestimable et inconditionnel. Je suis extrêmement chanceuse de les avoir dans ma vie.

Table des matières

1	INTRODUCTION	6
2	DU PATIENT EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL ET/OU PSYCHIQUE ET DE SON ETAT DE SANTE BUCCO-DENTAIRE A SON AIDANT.....	8
2.1	Eléments de terminologie sur la notion de handicap mental et/ou psychique.....	8
2.2	Etat des lieux de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique.....	11
2.3	Autonomie, dépendance et capacité de la personne en situation de handicap mental et/ou psychique.....	13
2.4	Obstacles à l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique	17
2.4.1	Obstacles individuels	17
2.4.2	Obstacles collectifs	18
2.5	Eléments facilitateurs de l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique.....	21
2.5.1	Un autre modèle d'organisation de l'offre de soins bucco-dentaires pour les personnes à besoins spécifiques : les réseaux de santé en odontologie.....	22
2.5.2	Un exemple de réseau de santé en odontologie : le réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais	24
2.6	Les aidants de patients dans l'univers du soin	27
2.6.1	Profil des aidants	27
2.6.2	Type d'aide apportée	29
2.6.3	Droits et devoirs des aidants informels en législation française.....	30
2.6.4	Place des aidants dans les structures de soins.....	31
3	PROBLEMATIQUE, OBJECTIFS, METHODOLOGIE.....	34
3.1	Problématique.....	34
3.2	Objectifs.....	35
3.2.1	Objectif principal	35
3.2.2	Objectifs secondaires	35
3.3	Méthodologie	36
3.3.1	Champ d'étude	36
3.3.2	Phase de pré-enquête	38
3.3.3	L'outil : la grille d'entretien	39
3.3.4	Critères de sélection.....	41
3.3.5	Modalités des entretiens.....	42

3.3.6	Retranscription et anonymisation des entretiens.....	43
3.3.7	Analyse des données	44
4	RESULTATS.....	46
4.1	Caractéristiques principales des entretiens	46
4.2	Profils des aidants interrogés	47
4.2.1	Profils des aidants naturels	47
4.2.2	Profils des aidants professionnels	48
4.3	Profils des patients dont les aidants interrogés ont la charge	50
4.4	Résultats principaux	52
4.4.1	Rôle des aidants dans l'accès au site de l'USOS de la métropole du réseau HANDIDENT	52
4.4.2	Rôle des aidants dans la communication entre patients et soignants de l'USOS de la métropole du réseau HANDIDENT	55
4.4.3	Rôle des aidants dans les processus de décisions thérapeutiques	57
4.4.4	Rôle des aidants dans l'accompagnement à l'hygiène bucco-dentaire quotidienne....	64
4.5	Résultats secondaires.....	67
4.5.1	Raisons du recours à l'USOS de la métropole du réseau HANDIDENT.....	67
4.5.2	Apports, limites et améliorations possibles selon les aidants de la prise en charge par l'USOS de la métropole dans le réseau HANDIDENT.....	69
5	DISCUSSION	73
5.1	Sur la méthodologie	73
5.2	Sur les résultats principaux	77
5.2.1	Rôle des aidants en tant que facilitateurs dans l'accès aux soins bucco-dentaires des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique.....	78
5.2.2	Rôle des aidants en tant que facilitateurs dans la communication des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique avec l'équipe soignante	81
5.2.3	Rôle des aidants dans la prise de décision thérapeutique	84
5.2.4	Rôle des aidants dans l'aide à l'hygiène bucco-dentaire quotidienne.....	91
5.3	Sur les réponses apportées par le réseau aux objectifs qu'il s'est fixé	93
6	CONCLUSION	96
7	BIBLIOGRAPHIE.....	98
8	ANNEXES.....	102

1 INTRODUCTION

Consacrées par la loi du 04 Mars 2002 dite de démocratie sanitaire, les récentes évolutions de la relation médecin patient ont été marquées par l'émergence des droits des malades dans le système de santé français. Le médecin ne décide plus seul de ce qui est bon pour le malade mais l'informe et le conseille. Cela conduit à accorder une place prépondérante à l'expression des choix éclairés des malades qui deviennent alors acteurs de leur propre santé. La traduction de ces évolutions législatives dans les pratiques demande à chacun, malades et professionnels, de se repositionner dans cette relation comme co-partenaires.

Ce repositionnement, déjà complexe d'une manière générale, peut être encore plus problématique dans le cas d'une personne qui n'est pas en capacité d'exprimer pleinement son autonomie, telle que la personne en situation de handicap intellectuel. En effet, cette dernière ne peut généralement comprendre et traiter les informations, apprécier les situations, raisonner, prendre une décision et la communiquer seule. Ainsi sa capacité à être acteur de sa propre santé peut être limitée et nécessiter l'aide d'une personne extérieure, communément appelé aidant.

Cet aidant accompagne la personne en situation de handicap intellectuel dans sa vie quotidienne, dans le souci de lui apporter le meilleur bien-être possible. Sa volonté de bienfaisance fait de lui un élément clé facilitateur dans le maintien de la santé de cette personne. Son rôle est double. Il doit, tout en cherchant toujours à favoriser l'expression de l'autonomie de la personne qu'il accompagne, souvent s'en faire le porte-voix.

Dans la relation de soins, cette double mission de l'aidant auprès de la personne en situation de handicap intellectuel ne peut s'exprimer qu'à condition que le professionnel de santé la lui reconnaisse et adapte sa pratique à cette situation particulière.

Ainsi notre hypothèse est que des questionnements éthiques pourraient naître, dans cette relation de soins singulière, à trois intervenants, patients, aidants et professionnels de santé, du fait des difficultés à définir les places de chacun. Une reconnaissance réciproque de chacun par les deux autres apparaît nécessaire pour que puisse se développer une relation de soins de qualité. C'est pourquoi, pour vérifier cette hypothèse sous l'angle de vue des aidants, nous les avons interrogés sur la place qu'ils pensent avoir dans la santé bucco-dentaire des patients en situation de handicap intellectuel pris en charge dans un réseau de santé.

Dans une première partie, partant du patient en situation de handicap intellectuel, de son état de santé bucco-dentaire, jusqu'à son aidant, quelques éléments de contexte sont précisés. Ensuite, les objectifs et la méthodologie utilisée dans cette enquête sont formulés avant que ne soient présentés les résultats puis les éléments de réponses dans la discussion de ce travail.

2 DU PATIENT EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL ET/OU PSYCHIQUE ET DE SON ETAT DE SANTE BUCCO-DENTAIRE A SON AIDANT

2.1 Eléments de terminologie sur la notion de handicap mental et/ou psychique

Apparu dans le langage usuel au milieu des années 1950, le terme handicap a été consacré en France, par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, sans pour autant définir ni le terme de handicap ni celui de personne handicapée. Il aura fallu attendre la loi du 11 février 2005 pour que le terme handicap soit défini comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » dans son article 2 L.114 (1). Cette définition relativement consensuelle aujourd'hui, témoigne de la complexité et de la pluralité du handicap.

Le terme de handicap comporte en fait deux composantes : la déficience ou composante de l'organisme (structure et fonction) et la composante des activités et de la participation (limitation des activités et restriction des participations) sur laquelle insiste la définition juridique française. Ainsi deux personnes souffrant de la même déficience peuvent connaître des degrés de handicap différents selon leurs caractéristiques personnelles et le milieu dans lequel elles vivent (2).

Les données statistiques sur le nombre de personnes handicapées en France sont variables selon les critères choisis, notamment si l'on s'intéresse uniquement aux handicaps bénéficiant d'une reconnaissance et d'une protection, ou si l'on considère une approche plus large telle que la limitation ou l'incapacité à effectuer une tâche simple de la vie quotidienne (2). Selon

les données du Centre Technique National des Etudes et Recherches, on compterait environ 12 millions de personnes avec un ou plusieurs handicaps (2) .

Le handicap mental ne constitue pas une catégorie homogène. Ses définition et terminologie ont évolué avec le temps en fonction des développements médicaux, sociaux et légaux mais sont également variables en fonction du contexte et des circonstances (3). Les définitions, légales et cliniques, mettent l'accent sur des éléments différents, l'incapacité ou l'incompétence pour les premières et les symptômes, les incapacités ou la souffrance pour les secondes (3). Les définitions cliniques sont données par la dixième Classification Internationale des Maladies publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS : International Classification of Diseases : ICD 10) détaillées sous l'item des troubles mentaux et du comportement, ou par la quatrième version du Manuel Diagnostic et Statistique des Troubles Mentaux publié par l'Association Américaine de Psychiatrie (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM IV) (4, 5).

L'Union Nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) rappelle que le terme de handicap mental qualifie à la fois une déficience intellectuelle, qui constitue l'approche scientifique, et les conséquences qu'elle entraîne sur le quotidien, approche que l'on qualifie de sociale et sociétale (6). S'intéressant à la déficience, le Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation (COFEMER) précise que le **handicap mental** constitue la conséquence de limitations des facultés cognitives et en particulier de l'efficience intellectuelle. Il se définit classiquement par un quotient intellectuel inférieur à 70 et des troubles de l'adaptation sociale (7). Il peut se manifester à tous les âges mais souvent dès l'enfance et constitue un état stable, durable et irréversible (7). Il peut s'agir par exemple de personnes souffrant d'une trisomie, d'un syndrome de l'X fragile ou de lésions cérébrales suite à une anoxie néo-natale. Le handicap mental va se traduire par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de

conceptualisation, de communication ou de décision (6). Si les difficultés rencontrées peuvent être très diverses selon le type de déficience, elles ont comme point commun la nécessité d'une compensation par un environnement et un accompagnement humain adaptés à la situation de la personne (6).

Le **handicap psychique** s'entend comme les conséquences de troubles relationnels de l'individu vis-à-vis de lui-même et de son entourage. Il peut être consécutif à certains troubles cognitifs d'origine neurologique mais, le plus souvent, est la conséquence d'une maladie psychiatrique (7). Le handicap psychique n'affecte pas forcément les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre avec souvent des troubles du comportement et des troubles affectifs perturbant l'adaptation sociale (6). Il s'agit d'un état durable ou épisodique avec périodes de rémission, avec ou sans altération des facultés mentales. Il peut apparaître à tous les âges de la vie (7). L'autisme, l'épilepsie, la schizophrénie ou la maladie d'Alzheimer s'y trouvent par exemple, classés.

Si handicaps mental et psychique peuvent exister de façon isolée, ils sont fréquemment intriqués entre eux et peuvent s'ajouter et s'aggraver l'un l'autre. Ainsi les personnes atteintes de handicap mental et/ou psychique devraient être considérées à la fois comme ordinaires, parce qu'elles ont les mêmes besoins, droits et devoirs que tout le monde mais aussi, singulières car confrontées à plus de difficultés que les autres citoyens (6). Selon l'UNAPEI, aujourd'hui en France, deux millions de personnes présenteraient un handicap sévère et parmi elles environ 700 000 un handicap mental ce qui représenterait 20% des personnes handicapées (6).

2.2 Etat des lieux de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique

Mis à part les soins ou prises en charge rendus nécessaires par leur handicap, les personnes en situation de handicap sont sujettes, comme n'importe quelle personne, à différentes sortes de pathologies. Ces pathologies peuvent être sans rapport direct avec le ou les handicaps repérés, même si les handicaps sont fréquemment la source d'une vulnérabilité singulière. Ces personnes ont donc besoin de soins et l'alinéa L.114-1 de l'article 2 de la loi du 11 février 2005 précise que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens » (1) tel que l'accès aux soins bucco-dentaires. Il semble pourtant que ces personnes rencontrent des difficultés majeures pour accéder à ces soins (8).

Les personnes porteuses de handicap peuvent présenter les mêmes pathologies bucco-dentaires que la population générale mais aussi des pathologies bucco-dentaires en rapport avec leur handicap. Au cours de l'audition des experts sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap devant la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2008 (9), le professeur Martine HENNEQUIN a distingué différents groupes de personnes handicapées au regard de la santé orale après analyse des différents items de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS (10, 11).

- Un premier groupe est constitué de personnes subissant une incapacité directement liée à la déficience de la fonction orale, celle-ci limitant leurs activités ou leur participation.

- Un deuxième groupe est constitué de personnes n'ayant pas de déficience d'origine buccodentaire mais d'autres déficiences qui ont un impact direct sur leur santé orale soit en limitant l'accès aux soins, ou à l'hygiène, soit en aggravant les pathologies bucco-dentaires. Il s'agit des « **personnes à besoins spécifiques** » dont relèvent les personnes avec un **handicap mental et/ou psychique** qui ne peuvent pas coopérer de la même manière que le fait la population générale.
- Enfin il est possible de distinguer un dernier groupe de personnes qui ont un contexte social, environnemental ou culturel spécifique qui limite leur accès à la santé orale.

Ces groupes peuvent se superposer cumulant alors les difficultés.

Le rapport de la HAS sur les stratégies de prévention de la carie dentaire de 2010 remarque que peu d'études sont disponibles concernant l'état de santé bucco-dentaire des personnes en situation handicap en France (12). Des données existent concernant les enfants en situation de handicap et scolarisés en milieu spécialisé mais très peu sont disponibles pour les adultes, hors personnes âgées dépendantes placées en institution (13).

Les personnes à besoins spécifiques en santé orale constituent pourtant un groupe à haut risque de pathologies orales (9). Plusieurs études montrent que, l'état de santé bucco-dentaire des personnes handicapées s'aggrave avec l'âge et devient, dès l'adolescence, très nettement inférieur à celui de la population générale (8). Cette gravité serait liée principalement à la comorbidité des pathologies infectieuses buccodentaires et des pathologies systémiques et/ou comportementales associées, ainsi qu'à la poly-médication qui en découle. Il y aurait chez les enfants placés en milieu scolaire spécifique par rapport aux enfants d'âge équivalent en milieu scolaire ordinaire, quatre fois plus de risque de présenter un mauvais état de santé bucco-dentaire et deux fois plus de besoins en soins (14). Les pathologies dont la prévalence et la sévérité augmentent chez les personnes handicapées peuvent être infectieuses telles que les

lésions parodontales et caries (15, 16), fonctionnelles avec des troubles associés de la ventilation, de la succion, de la déglutition, de la mastication et de la phonation (17), et traumatiques avec des usures et des automutilations (14, 18).

D'un point de vue international, une récente méta-analyse comparant la santé bucco-dentaire de personnes présentant de lourdes déficiences mentales à celle de la population générale, a montré que ces personnes n'avaient pas profité de l'amélioration générale de l'état de santé bucco-dentaire (19). En effet, elles présenteraient un risque d'être édentées complètes multiplié par plus de trois et auraient des indices d'expérience carieuse bien supérieurs à ceux de la population générale (19).

Enfin, pour accéder à la santé bucco-dentaire, l'accès aux soins des pathologies existantes est bien évidemment nécessaire mais non suffisant. Un accès à la prévention et à l'éducation à la santé est également primordial (20). Les enfants placés en milieu scolaire spécifique par rapport aux enfants d'âge équivalent en milieu scolaire ordinaire auraient cinq fois plus de besoins en actions de prévention et d'éducation à la santé (14).

2.3 Autonomie, dépendance et capacité de la personne en situation de handicap mental et/ou psychique

La définition du terme autonomie fait aujourd'hui débat. Si l'on prend la définition du Larousse, il s'agit de la « capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas dépendre d'autrui ». Ainsi dès la définition du Larousse se pose le problème de la distinction entre autonomie, capacité et dépendance. Être indépendant, c'est chercher à faire tout ce que l'on veut, quand on veut et où l'on veut. Autrement dit, l'indépendance rejette les lois, les règles et les normes. A l'inverse, l'autonomie renvoie à l'amour de la loi. Du grec *auto* (soi-même) *nomos* (les lois), l'autonomie désigne l'adoption de la loi par amour de la loi. Celui qui est autonome obéit à des

lois non par peur du châtime, mais parce qu'il a choisi « librement » de s'y soumettre. Dans l'ouvrage collaboratif de philosophie morale de Marlène JOUAN et Sandra LAUGIER de 2009 intitulé « Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances », le terme « autonomie » correspondrait à une invention kantienne (21). Cette priorité à l'autonomie est aujourd'hui contestée et les auteurs préfèrent le terme d' « autonomie décentrée » proposé par Axel HONNETH qui « éviterait les écueils de l'aliénation et du conformisme sans pour autant requérir d'indépendance substantielle, et redonnerait toute sa place, au singulier et à l'attention à autrui, dans l'autonomie » (21).

Les termes « autonomie » et « dépendance » suscitent de larges débats notamment auprès des associations de personnes en situation de handicap, avec des contestations différentes selon que l'on considère le handicap mental ou le handicap moteur, et les personnes âgées.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a défini en 2008 l'aide à l'autonomie comme étant « l'ensemble des aides financières ou non, pouvant être apportées à toute personne, quel que soit son âge, pour compenser ses limitations d'activité, c'est-à-dire les impossibilités ou les difficultés durables à accomplir seul et sans aide les gestes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale » (22).

L'évolution législative française récente, quant à elle, marque une rupture avec un passé où le paternalisme médical était de mise. Daniel FRANCOIS-WACHTER précise, dans un ouvrage collaboratif du Professeur Emmanuel HIRSCH, que « les concepts de confiance, autonomie et de transparence sont repensés » pour affirmer la place du malade comme partenaire ou co-acteur du soin (23).

Mais qu'en est-il lorsque le malade est en situation de handicap mental et/ou psychique ? Deux caractéristiques lui sont aujourd'hui reconnues : celle de sa pleine appartenance à l'humanité mais aussi celle de sa vulnérabilité singulière (3, 23). En effet, la nature même de ses troubles peut diminuer sa capacité cognitive à prendre des décisions qui soient dans son meilleur intérêt. Cette personne se retrouve de fait, dépendante des autres et privée d'une partie de liberté pour exercer un jugement autonome (3). Danielle MOYSE précise que c'est à une « redéfinition du concept de personne qu'il faut aboutir pour répondre à l'exigence de respect légitime » des personnes en situation de handicap (23).

En droit civil français, un des principes fondamentaux est que toute personne âgée de 18 ans révolus, est apte à réaliser tous les actes de la vie civile. La loi prévoit néanmoins que le majeur notamment handicapé mental, « qu'une altération de ses facultés personnelles met dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts », soit protégé par la loi. Quand la loi autorise l'intervention d'un tiers, il s'agit donc d'apporter aide et protection à un individu qui pourrait se nuire ou nuire à ses intérêts, du fait d'altérations transitoires ou définitives de ses capacités de discernement. Le cadre légal de la protection de l'incapable majeur a été revu par la loi du 5 Mars 2007 portant réforme de la protection juridique des incapables. Elle prévoit un ensemble de mesures modulables pour assurer sa protection sur le plan de la vie civile, de la plus légère à la plus contraignante : sauvegarde de justice, curatelle, tutelle ; un mandat de protection future vient aussi d'être créé (24). La tutelle s'adresse à un majeur présentant une pathologie ou un handicap confirmé et durable, ayant besoin d'être représenté de façon continue pour tous les actes de la vie civile. La curatelle est une mesure de protection intermédiaire où dans l'exercice de ses droits, la personne doit se faire conseiller et contrôler par un curateur. Elle s'adresse à un malade présentant une pathologie ou un handicap, et qui a besoin d'être protégé de façon durable mais adaptée et souple en préservant au maximum son autonomie. Les droits de la personne protégée sont renforcés notamment en ce qui concerne

les décisions en matière de santé qui sont prises par la personne concernée (dans la mesure de ses possibilités), le tuteur n'ayant sur ces sujets qu'un rôle d'information et d'aide.

La capacité doit être distinguée de la compétence. Cette dernière relève habituellement d'une catégorisation juridique alors que la capacité est définie cliniquement et spécifiquement face à une situation précise (25).

Plusieurs auteurs ont travaillé sur la définition et l'évaluation clinique des différentes capacités requises dans le consentement aux soins et à la recherche de personnes avec des déficiences intellectuelles. Les différents travaux de l'américain Paul Stuart APPELBAUM insistent en particulier sur la possibilité, malgré des déficiences de type démence par exemple, de pouvoir garder une certaine capacité à consentir et/ou le recours à des dispositifs type directives anticipées ou consentement familial (26). La loi britannique par le « Mental Capacity Act » offre d'ailleurs depuis 2005 un cadre législatif intéressant visant à protéger en leur donnant des droits, les personnes de 16 ans et plus, qui se trouvent ou sont susceptibles de se trouver, dans l'incapacité de prendre certaines décisions les concernant (27). Une personne est considérée comme incapable, si à cause d'une déficience mentale, elle n'est pas en mesure au moment voulu de prendre une décision la concernant, soit si elle ne peut pas au minimum faire l'une des choses suivantes :

- comprendre l'information ou les informations qui lui sont communiquées ;
- se rappeler cette ou ces informations assez longtemps pour prendre une décision ;
- évaluer l'importance de cette ou ces informations en vue de prendre une décision ;
- communiquer sa décision de quelque façon que ce soit, notamment par la parole, mais aussi par une approche non verbale (27, 28).

2.4 Obstacles à l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique

Deux grands types d'obstacles à l'accès à la santé bucco-dentaire sont susceptibles d'expliquer l'état dentaire fortement altéré des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique, des obstacles individuels, liés directement aux limitations de leurs capacités, et des obstacles collectifs liés à l'organisation du système de soins bucco-dentaires français.

2.4.1 Obstacles individuels

Le manque de coopération qu'imposent les soins dentaires et les mesures d'hygiène orale quotidienne constitue un des principaux freins à la santé bucco-dentaire des personnes présentant des déficiences intellectuelles et des troubles du comportement (8). Le soin dentaire met en jeu de nombreuses fonctions sensorielles, cognitives et motrices dont l'altération peut rendre difficile voire impossible la réalisation du soin (9). Cet environnement stressant peut conduire à des comportements opposants voire agressifs ou d'évitement (9, 16). Le patient peut alors subir toutes les conséquences de l'absence de soins (recours aux urgences générales, prise de traitements médicamenteux à répétition) (29). À terme, une sur- altération de la qualité de vie générale déjà affectée par la situation de handicap ou une sur-aggravation des symptômes liés au handicap telle qu'une augmentation des troubles du comportement sont possibles (18).

Des difficultés d'expression et de compréhension des besoins et de la douleur chez les personnes n'ayant pas les compétences cognitives nécessaires peuvent rendre difficile le repérage des douleurs dentaires (29). Des parents d'enfants porteurs d'une trisomie 21, avouent avoir plus de difficultés qu'avec leurs autres enfants, pour savoir si et où, leur enfant

atteint de trisomie a mal, quand bien même cet enfant peut s'exprimer verbalement (30). Le recours au chirurgien-dentiste est alors souvent motivé par l'entourage, sur la base d'éléments subjectifs et après un délai entre le premier « symptôme » et la demande de consultation très variable (9, 31).

La faiblesse dans l'efficacité de l'hygiène bucco-dentaire quotidienne explique la prévalence élevée de la plaque dentaire chez les adolescents et jeunes adultes handicapés et scolarisés en milieu spécifique (32). En raison de leur déficience, mais aussi d'une altération de l'image corporelle, d'un manque d'apprentissage ou d'équipement adapté, ces personnes ne peuvent assumer seules leur hygiène bucco-dentaire de façon quotidienne et efficace (9). L'insuffisance dans le brossage des dents entraîne à plus ou moins long terme des caries, des maladies des gencives, l'installation de foyers infectieux ainsi que de possibles aggravations d'états pathologiques tels que des maladies broncho-pulmonaires, du diabète ou des maladies cardio-vasculaires (9). Ainsi les risques de co-morbidité et de maladies inter-récurrentes sont majorés chez ces personnes (29).

L'ensemble de ces obstacles se cumulent et peuvent entraîner à terme des **répercussions psycho-sociales importantes** pour le patient et pour son entourage (9). Dans une société fortement marquée par l'image, où le handicap visible peut encore faire peur, les édentements, la mauvaise haleine, les dents cariées, l'incontinence salivaire participent de la stigmatisation de ces personnes et de leur difficile intégration dans la société.

2.4.2 Obstacles collectifs

Du côté des professionnels de santé bucco-dentaire :

L'inadéquation de l'offre de soins bucco-dentaires est souvent rapportée par les familles de personnes en situation de handicap, offre qui a été construite par et pour une population sans

spécificité. Rappelons ici que 90% de l'offre de soins en odontologie en France est de nature libérale. Plusieurs études ont montré que les parents d'enfants et d'adolescents en situation de handicap mental ont plus de difficultés à trouver un chirurgien-dentiste qu'un médecin pour ce proche, mais également plus de difficultés pour cet enfant déficient que pour leurs autres enfants (31). Les délais d'attente avant un rendez-vous semblent également augmentés. Ce type de situation place inévitablement les familles en situation de difficulté et ajoute en quelque sorte du handicap au handicap.

En dehors des obstacles individuels de chaque patient, les chirurgiens-dentistes évoquent le manque de temps, l'insuffisance de formation, l'absence de structure ou le manque de personnel, pour ne pouvoir répondre à la demande de soins (9). Parmi les praticiens essayant de prendre en charge ces patients, la grande majorité des praticiens avoue avoir dû modifier ses procédures de travail en rallongeant la durée des séances ou en en augmentant le nombre. Le type de soins à réaliser et le degré de technicité interagissant avec la coopération du patient sont aussi des éléments pouvant influencer la réalisation des soins (9).

Le manque de formation spécifique des professionnels dans l'identification des besoins quand cette population consulte, et de mise en œuvre de moyens facilitateurs individuels tels que les méthodes cognitivo-comportementales ou le recours à la sédation consciente est aussi criant (9). Dans l'enquête du PNIR, 10% des praticiens avait vu le sujet abordé en formation initiale et moins de 1% avait validé une formation diplômante continue en relation avec ce sujet (9). Le chirurgien-dentiste, professionnel de santé formé pour prendre en charge n'importe quel type de pathologie bucco-dentaire, est peu formé à la maîtrise de certaines techniques particulières mais également peu préparé à la rencontre singulière avec un patient en situation de handicap qui suppose une attitude, une écoute, un langage, une empathie particuliers (20).

L'absence de tarification spécifique des actes de soins et de prévention bucco-dentaires

et la question de leur réévaluation tarifaire est aussi sous-jacente au problème de l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes à besoins spécifiques (20). Cette revendication est de plus en plus jugée légitime, aussi bien par les professionnels que par les familles pour compenser le temps consacré au rendez-vous, à la mise en place de méthodes particulières ou la présence d'une assistante dentaire au fauteuil (20).

L'accès physique au cabinet dentaire peut être entravé

lorsqu'un handicap moteur imposant l'usage d'un fauteuil roulant vient se surajouter au handicap mental. Un accompagnement humain est alors souvent nécessaire. Le problème de l'accès au « bâti » devrait se trouver en phase de résolution d'ici quelques années ou tout au moins il devrait être plus facile pour une personne handicapée de trouver à proximité un cabinet dentaire accessible. La loi du 11 février 2005 et les décrets du 17 mai 2006 font obligation aux professionnels de santé de rendre leur cabinet ou établissement accessible à toute personne présentant un handicap d'ici 2015 (1, 20). L'accès au fauteuil du chirurgien-dentiste par transfert depuis le fauteuil roulant vers le fauteuil du professionnel peut également poser problème. Si beaucoup de personnes se débrouillent, que ce soit, grâce à l'aide d'un accompagnateur et/ou de l'équipe soignante, ces transferts engagent la responsabilité professionnelle du chirurgien-dentiste (20).

Du côté des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique :

Des problèmes de ressources des personnes handicapées sont fréquemment décrits. Les aides versées au titre de la compensation peuvent être insuffisantes. Certains patients peuvent avoir des difficultés pour accéder à une assurance santé complémentaire pourtant nécessaire pour les soins de prothèse notamment. Les surcoûts engendrés par la facturation des

techniques de sédation consciente et non pris en charge par les organismes de remboursement sont aussi fréquents (13).

L'accès à l'information des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique peut faire défaut. Les familles d'enfants handicapés évoquent non pas tant le manque d'information, mais le manque d'accessibilité à des informations avec un sentiment de désorientation (20). Le manque de formations théorique et pratique sur les procédures d'hygiène bucco-dentaire chez l'ensemble des aidants, qu'ils soient professionnels ou non, se fait sentir (33). Les aidants ont tendance à appliquer leurs habitudes et croyances (34) en matière d'hygiène bucco-dentaire qui est souvent considérée comme non prioritaire par rapport à d'autres soins, et dont l'importance sur la santé générale et la qualité de vie est sous-évaluée (31).

2.5 Éléments facilitateurs de l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique

Il n'existe pas une seule réponse universelle susceptible d'améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire de ces personnes mais la mise en place conjointe d'un certain nombre d'éléments facilitateurs pour lutter contre les obstacles précédents.

L'utilisation de **mesures cognitivo-comportementales, de techniques de sédation consciente** (par inhalation d'un Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote (MEOPA) ou administration intraveineuse de Midazolam) ou le **recours à l'anesthésie générale** peuvent faciliter la coopération des patients (9, 35). Ces différentes techniques sont complémentaires et à choisir en fonction de la situation. L'anesthésie générale, même si elle a été reconnue comme légitime, ne devrait cependant pas être l'unique recours possible (9, 35).

Des professionnels ont créé des **outils afin de favoriser l'expression de la douleur** chez des patients ne pouvant s'exprimer verbalement (36, 37).

Des méthodes adaptées d'hygiène bucco-dentaire peuvent être enseignées auprès des aidants de manière à en améliorer l'efficacité (34). Cependant, si l'amélioration à court terme des indices cliniques d'inflammation des gencives des patients et l'amélioration des connaissances des aidants sont établies, il existe peu de recul sur leur efficacité à long terme (9).

La prise en charge adaptée des personnes à besoins spécifiques devrait être davantage développée **dans les formations initiale et continue des chirurgiens-dentistes**. Le document établi par l'Association pour l'Education Dentaire Européenne (ADEE) concernant le profil et les compétences du chirurgien-dentiste européen précise que le chirurgien-dentiste doit être capable de surmonter les obstacles aux soins dentaires subis par les personnes handicapées (38). Cependant, pour l'instant, la discipline ne bénéficie d'aucune reconnaissance académique ni d'aucune existence professionnelle (29).

2.5.1 Un autre modèle d'organisation de l'offre de soins bucco-dentaires pour les personnes à besoins spécifiques : les réseaux de santé en odontologie

L'organisation actuelle de l'offre de soins en odontologie en France peut-elle permettre une mise en place efficace des différents facilitateurs à l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap ? D'un côté, l'offre de soins est proposée à 90% par le milieu libéral encore peu formé à la prise en charge des personnes à besoins spécifiques et ne disposant d'aucune adaptation de ses tarifications. De l'autre côté, les 5% restants de l'offre de soins sont proposés par des professionnels exerçant dans des services hospitaliers dentaires ou de stomatologie, sursaturés, ne disposant pas toujours, ni d'un plateau technique

permettant de prendre en charge graduellement les personnes en situation de handicap, ni du personnel permettant d'assurer la continuité des soins.

Pour pouvoir mettre en place de façon efficace, adaptée et conjointe les différents éléments facilitant l'accès à la santé bucco-dentaire, une des solutions passe par une **réorganisation de l'offre de soins**. Depuis 2005 et l'ouverture de son premier réseau de santé, l'odontologie s'approprie un dispositif utilisé par d'autres disciplines de santé et essaie de l'appliquer pour combler le hiatus entre la pratique libérale et l'hôpital dans l'offre de soins des personnes à besoins spécifiques.

Après plusieurs textes réglementaires évoquant le sujet, les réseaux de santé se sont vu donner une première assise réglementaire par les deux Ordonnances dites Juppé de 1996 (39, 40). Ensuite la loi du 4 Mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a posé une définition légale et unique. Les réseaux de santé visent à « favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins » (41). L'objectif est d'organiser l'offre de soins par un dispositif de collaboration sur la base du volontariat, dans une zone géographique donnée, de professionnels de santé de disciplines différentes, centré autour du patient, en coordonnant leurs interventions pour lui assurer une prise en charge globale, adaptée et continue.

Par le biais des différents modes de financement des réseaux, il est possible de mettre en face d'un besoin spécifique, des dérogations tarifaires ou des financements régionaux et locaux (29).

Il existe aujourd'hui 21 réseaux de santé en odontologie recensés sur le site internet de l'Ordre National des Chirurgiens-Dentistes dont 11 s'adressent spécifiquement aux personnes en situation de handicap autour des territoires de Lorraine, Rhône Alpes, Nord Pas-de-Calais, Provence Alpes Côte d'Azur, Ile de France, Alsace, Calvados, Maine et Loire, Essonne, et Bretagne (42). La liste de ces réseaux est disponible en **annexe 1**. Ainsi une couverture de l'ensemble du territoire français autour de la prise en charge spécifique de ces personnes commence à s'organiser.

2.5.2 Un exemple de réseau de santé en odontologie : le réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais

Le rapport sur la santé bucco-dentaire des personnes handicapées fait à la Direction Générale de la Santé en 2006 par le Docteur Marysette FOLLIGUET revient sur la naissance du réseau HANDIDENT (13). En 1999, des personnes en situation de handicap ont exprimé leurs difficultés d'accès aux soins dentaires aux membres de l'Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile (ESVAD) de l'Association des Paralysés de France (APF). Deux enquêtes ont alors été réalisées conjointement par l'ESVAD de Mons en Baroeul et le Conseil Départemental de l'Ordre des Chirurgiens Dentistes du Nord. L'enquête auprès de 142 usagers montre qu'une personne en situation de handicap sur trois n'a jamais consulté un chirurgien dentiste et 50% des répondants déclarent rencontrer des difficultés pour accéder au cabinet dentaire de leur chirurgien-dentiste.

Face à ce constat, des associations de personnes en situation de handicap et des chirurgiens-dentistes volontaires engagent une réflexion animée par l'APF et le Comité Régional de Coordination de l'Ordre des chirurgiens-dentistes du Nord Pas-de-Calais. Un réseau de santé régional d'accès à la santé bucco-dentaire pour personnes en situation de handicap

HANDIDENT est créée en mai 2004, visant ainsi à répondre aux droits et aux attentes de ces personnes. HANDIDENT est une association loi 1901 qui a la volonté de mutualiser les connaissances et les compétences professionnelles d'acteurs divers et complémentaires : les chirurgiens-dentistes, les professionnels de santé, les familles et leurs associations, les établissements et services du secteur médico-social pour trouver des solutions (43). Les différents acteurs qui s'y impliquent s'inscrivent dans une prise de conscience collective d'adapter l'accueil et les techniques de soins pour les uns et de revoir l'accompagnement et le projet individuel de la personne pour les autres.

Trois objectifs phares ont été dégagés par le réseau HANDIDENT Nord Pas-de-Calais.

Le premier prévoit de faciliter l'accès aux soins. Pour cela, un accueil téléphonique spécifique est disponible grâce à un numéro de téléphone unique pour toute la région. Ces éléments constituent une étape importante de la coordination permettant d'évaluer le besoin et de proposer une orientation et une prise en charge adaptées aux besoins.

Le deuxième objectif souhaite développer la prévention. Un dépistage systématique peut être fait par un chirurgien-dentiste membre du réseau, qui se déplace au sein de l'établissement, pour évaluer l'état d'hygiène bucco-dentaire et les besoins en soins des résidents. Des formations collectives des aidants familiaux et professionnels à l'hygiène bucco-dentaire spécifique de ces personnes sont organisées régulièrement. Une fois formés, les aidants sont en mesure de comprendre les enjeux d'une bonne santé bucco-dentaire et deviennent un relais éducationnel incontournable auprès de l'utilisateur.

Le dernier objectif concerne l'amélioration de l'offre de soins. Pour cela, le réseau contribue à l'actualisation des connaissances tout au long du parcours professionnel du chirurgien-dentiste, par le biais de la formation continue. Actuellement le réseau compte environ 130 chirurgiens-dentistes libéraux, omnipraticiens ou spécialisés en orthopédie

dentofaciale, et répartis dans les quatre bassins de vie (Littoral, Métropole, Artois et Hainaut) qui constituent le recours en première intention. Ils permettent à la personne en situation de handicap de se soigner au plus près de son lieu de résidence. Cette liste est disponible sur le site internet du réseau et pour chaque praticien, sont précisés les coordonnées, les moyens de transport accessibles et les types d'aménagement dont dispose le cabinet dentaire (44).

En cas de limite ou d'échec, une orientation vers des soins adaptés et différenciés se fait dans le cadre de la coordination du réseau vers une Unité de Soins Orales Spécifique (USOS) où le chirurgien-dentiste peut utiliser les techniques de sédation consciente. Les patients en besoin de soins sous anesthésie générale peuvent également être orientés vers des établissements hospitaliers visibles et lisibles au sein du réseau.

Il existe à l'heure actuelle trois USOS dans la région : l'USOS du Hainaut au Centre Hospitalier Sambre Avesnois de Maubeuge (ouverte en 2008), l'USOS du Littoral au Centre Hospitalier de Dunkerque (ouverte en 2010), toutes deux pouvant effectuer des soins sous sédation consciente ou sous anesthésie générale, et l'USOS de la Métropole près de Lille (ouverte en 2011) réalisant des soins sous sédation consciente et pouvant orienter les patients vers des services hospitaliers de soins sous anesthésie générale (**Annexes 2 et 3**). L'ouverture d'une quatrième USOS pour le bassin Artois est en attente de partenaires financiers et laisse pour l'instant les praticiens libéraux sans possibilité d'orientation spécifique de proximité.

Le réseau HANDIDENT s'est doté d'une charte d'Ethique et de Déontologie qui est signée entre le réseau et chaque partenaire, disponible en **annexe 4**.

2.6 Les aidants de patients dans l'univers du soin

Si une autre organisation de l'offre de soins bucco-dentaires peut être un atout important dans l'amélioration de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique, **un acteur essentiel doit également être considéré avec attention : l'aidant.** Mais qui est-il et quel rôle joue-t-il dans l'univers du soin ?

2.6.1 Profil des aidants

Il n'existe pas encore de définition unique de l'aidant (45). Il convient de distinguer deux catégories d'aidants selon le type de lien entre celui-ci et la personne dépendante : l'aidant naturel et l'aidant professionnel.

L'aidant naturel, appelé aussi aidant informel ou familial ou non professionnel, peut être un membre de la famille, un ami, un conjoint, un groupe, ou encore une personne clé, que la personne souffrante désigne activement comme un aidant naturel (45). Il n'est pas considéré comme un professionnel de la santé par le corps médical mais il est lié et impliqué par l'affect, dans le vécu de la maladie de la personne.

Le Code d'action sociale et des familles dans l'article R245-7 reconnaît un statut à l'aidant familial de la personne handicapée. « Est considéré comme un aidant familial [...], le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine [...] et qui n'est pas salarié pour cette aide » (46).

L'article L1111-6-1 du Code de la santé publique évoque également le recours possible à un aidant naturel pour une personne présentant une déficience motrice des membres supérieurs (47). La notion d'aidant naturel introduite dans la loi française se rapproche de celle du modèle canadien (absence de rémunération, personne relevant de l'entourage) mais s'en distingue dans la mesure où l'aidant naturel n'apporte son soutien qu'en cas de handicap physique et non en raison d'une altération de ses facultés mentales (45). Il est également stipulé dans la loi française que la personne handicapée et les personnes désignées « reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée » (47).

D'un point de vue légal, l'aidant naturel peut aussi être désigné comme personne de confiance mais aussi comme curateur ou tuteur.

L'enquête réalisée par la fondation d'entreprise Novartis/BVA en 2010 estime que les aidants naturels seraient entre 3,3 et 3,7 millions en France (48). Ils seraient 46% à exercer une activité professionnelle, 60% seraient des femmes et globalement plus âgés que le reste de la population (48). Les motivations de la grande majorité des aidants naturels sont dues à des liens affectifs ou conformes à leurs valeurs de vie et la moitié se sent en devoir de le faire (48). La moitié d'entre eux considère également que cette tâche d'organisation des soins et de la vie de leur proche est difficilement « délégable » à un professionnel (48).

On distingue de l'aidant naturel l'**aidant professionnel** qui dispense des actes de soins dans le cadre d'une profession normalisée comportant une rémunération, des savoirs et des règles. Les aidants professionnels peuvent intervenir auprès de personnes vivant en domicile ordinaire ou dans une structure spécialisée, dans le but de leur apporter l'aide nécessaire et de promouvoir

au maximum leur autonomie. Ils regroupent des professionnels de champs variés : médical et paramédical (aides-soignants, infirmiers, médecins (généralistes, de médecine physique et de réadaptation, généticiens...), kinésithérapeutes, diététiciens, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens...), médico-social (aides médico-psychologues, éducateurs spécialisés...), social (assistantes sociales...) et aide dans la vie quotidienne (femmes de ménage, auxiliaires de vie...).

2.6.2 Type d'aide apportée

L'OMS dans son rapport de 2000 définit les soins prodigués comme « l'ensemble des activités entreprises par les aidants non professionnels (famille, amis et/ou voisins) et/ou professionnels (services sanitaires et sociaux) pour qu'une personne qui n'est plus entièrement autonome puisse conserver la meilleure qualité de vie possible, selon ses préférences individuelles, avec le plus haut degré possible d'indépendance, d'autonomie, de participation, d'épanouissement personnel et de dignité humaine » (49).

Fin 2001, plus de 95 000 personnes étaient accueillies dans des établissements pour adultes handicapés (différents types de structures, **Annexe 5**) et plus de 80 % d'entre elles souffraient, à titre principal, d'une déficience intellectuelle (2).

En moyenne, environ deux personnes interviennent auprès des adultes handicapés vivant à domicile (2). Soixante-deux pour cent des personnes sont aidés par un ou plusieurs aidants non professionnels tandis que 25 % le sont à la fois par des professionnels et des membres de leur entourage (2). L'aide apportée par les aidants familiaux en France relève pour la quasi-totalité d'entre eux d'un soutien moral et d'une surveillance. Beaucoup apportent également

leur soutien pour la gestion domestique, financière et administrative. Quarante pour cent aide pour les soins et la prise des médicaments (48).

2.6.3 Droits et devoirs des aidants informels en législation française

Le Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique a classifié les droits et devoirs de l'entourage autour de trois domaines : obtenir ou non une information, donner ou non un avis ou un consentement, assister ou non le patient, la personne handicapée ou dépendante (50). La personne de confiance peut assister le patient et avoir accès à toute l'information médicale dispensée à ce dernier. Lorsque la personne malade est capable de discernement, la personne de confiance éclaire celle-ci de ses conseils. Depuis janvier 2009, la tutelle peut intéresser uniquement la gestion des biens de l'intéressé ou aussi la gestion de sa personne. Si la tutelle touche également la personne de l'incapable, son tuteur devra être informé de manière exhaustive afin de pouvoir décider au nom du patient notamment pour les actes médicaux. L'entourage peut, dans certains cas, jouer un rôle plus ou moins important en donnant son avis ou son consentement. Selon la capacité de discernement de la personne dépendante ou handicapée, l'avis ou le consentement de l'entourage sera plus ou moins pris en compte, en essayant de laisser au maximum la possibilité à la personne handicapée ou dépendante d'exprimer son autonomie (50).

Au titre des garanties de sécurité des soins au patient, des mesures d'éducation, de formation et d'information adaptées doivent normalement être organisées au profit de l'aidant afin de lui reconnaître statutairement la possibilité d'accomplir des actes de soins sur prescription médicale (45). Cependant le rapport de Paul BLANC fait au Sénat en 2004 avait noté les manques criants dans ce domaine (51).

D'un point de vue financier, un dédommagement est envisageable pour l'entourage lorsque les charges liées au soutien vont au-delà de ce qui peut être exigé au titre du lien affectif. Il a néanmoins été exclu un système de rémunération identique à celui des aidants professionnels. Ces aides financières peuvent revêtir différentes formes et les montants attribués à la personne handicapée sont fonction notamment du nombre d'heures de présence de l'aidant (45).

Un aménagement des horaires de travail et des congés sont également prévus par le législateur pour les aidants familiaux (50).

Très longtemps considérée comme acquise ou allant de soi et finalement peu discutée par les pouvoirs politiques, l'implication des aidants informels devrait maintenant être mieux reconnue tant dans la société que par les professionnels de santé (45).

2.6.4 Place des aidants dans les structures de soins

La médecine, pourtant largement transformée par les progrès médicaux et le nouveau positionnement du patient comme codécideur, se trouve confrontée dans le cadre du handicap à la question des statuts de la personne handicapée mais aussi à celui de ses proches qui nécessite des bouleversements encore à penser et à organiser (45, 52).

Le handicap, peut-être plus que dans n'importe quel autre domaine de la médecine, exprime l'humilité des aidants, familiaux mais aussi professionnels (ceux du quotidien), et la constance d'un engagement durable, parfois de toute une vie, auprès de cette personne en situation de handicap et ce, bien au-delà du soin (52). La visibilité de plus en plus prégnante des aidants dans la société révèle ou rappelle au monde médical que le patient est non seulement une personne mais qu'il a une vie avant et après le soin et ce, même lorsque ses capacités de participation à la vie sociale sont très entravées. Ainsi la question de l'aidant et

de sa place dans les structures de soins interrogent les pratiques. Trois lignes directrices sont proposées par David CAUSSE dans l'ouvrage de proximologie coordonné par Hugues JOUBLIN (45) que nous allons détailler.

La première proposition serait de **détacher le sujet de son environnement** pour arriver à le soigner et éviter la dégradation de sa santé. Si cette proposition peut paraître surprenante, l'histoire de la médecine regorge d'exemples. La douleur de certains parents peut parfois conduire à une pénalisation du projet d'accompagnement de la personne en situation de lourd handicap vers une autonomie maximale et nécessiter l'intervention d'une tierce-personne pour s'interposer et prendre le temps de comprendre (45).

La deuxième position dite de **l'entourage « en option »** serait de voir l'aidant comme un « adjuvant » sympathique une sorte de « petit plus ». L'entourage est alors bien « sympa » tant qu'il ne fait que passer voir le patient pendant les heures de visite autorisées voire qu'il va jusqu'à prendre certains repas ou demander un lit d'appoint pour rester avec la personne souffrante. Il reste cependant « à sa place » et non indispensable aux soins (45).

La troisième position est celle d'un **entourage considéré comme un pivot**, car détenteur de clés essentielles pour l'amélioration de l'état du sujet souffrant, car relais du patient en situation de handicap entravé dans certaines de ses activités quotidiennes, et peut-être même relais du médecin tel un « bras médicalisé » (52). Cette position permet également de replacer la personne malade et handicapée dans un projet de vie continue et plus uniquement dans un projet de soin (45). Cette troisième position nécessite cependant de profondes réflexions quant à l'adaptation des structures de soins actuelles françaises. Néanmoins, comme le rappelle le Professeur Emmanuel HIRSH, la notion de limite dans le rôle du proche doit aussi s'imposer de manière à pouvoir prendre en compte à la fois les intérêts, préférences, attentes et besoins de la personne malade ou dépendante et des proches (45). En effet, à l'extrême, les structures

hospitalières pourraient se décharger complètement sur l'aidant, oubliant ainsi une partie de leurs responsabilités.

3 PROBLEMATIQUE, OBJECTIFS, METHODOLOGIE

3.1 Problématique

Le constat concernant l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap est aujourd'hui alarmant en France (9, 14). Les personnes avec de lourds handicaps mentaux et/ou psychiques ayant déjà leur qualité générale de vie altérée du fait de leurs déficiences présentent un état bucco-dentaire catastrophique à l'origine de répercussions psycho-sociales fortement dommageables pour leur santé et leur qualité de vie générales (18).

Face à ce constat, depuis quelques années, les réflexions des professionnels de santé, des patients, des associations de patients et de leur entourage sont menées et commencent à s'organiser (13, 20). Ainsi une réorganisation de l'offre de soins bucco-dentaires, au moyen de la constitution de réseaux de santé, se développe localement autour d'une prise en charge centrée sur le patient en situation de handicap (41, 42).

Parallèlement à ces réflexions, comme en témoigne la préface de Hugues JOUBLIN dans son ouvrage de proximologie, la prise de conscience grandissante de l'importance du rôle des aidants de patients en situation de handicap dans le milieu médical émerge (45). Un nouveau modèle de prise en charge se construit autour du patient en situation de handicap, soutenu par un groupe de personnes, aidants professionnels et naturels, à la fois pendant le soin mais aussi en dehors du soin, dans un continuum (45). Professionnels du monde bucco-dentaire, patients et aidants apprennent à œuvrer ensemble, comme partenaires d'un même but, pour tendre à l'amélioration de l'état bucco-dentaire et ainsi contribuer à la qualité de vie générale des personnes en situation de handicap.

Néanmoins, notre hypothèse est que des questionnements éthiques apparaissent dans cette relation à trois, patient professionnel de santé aidant, sur la juste place de chacun. C'est

pourquoi nous avons voulu savoir quelle place les aidants pensent avoir dans la santé bucco-dentaire des patients en situation de handicap mental et/ou psychique et pris en charge dans un réseau de santé.

3.2 Objectifs

3.2.1 Objectif principal

L'objectif principal de ce travail est **d'apprécier la nature du rôle des aidants professionnels et naturels, dans la santé bucco-dentaire de patients adultes présentant des handicaps mentaux et/ou psychiques** et pris en charge dans l'Unité de Santé Orale Spécifique de la métropole lilloise du réseau de santé HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais. Les **rôles dans l'accès aux soins bucco-dentaires, les décisions thérapeutiques et l'accompagnement quotidien à la santé bucco-dentaire** doivent être précisés.

3.2.2 Objectifs secondaires

Afin de faciliter la compréhension du rôle des aidants dans la prise de décision thérapeutique, des objectifs secondaires sont spécifiés. Il s'agit de :

- Connaître **les raisons** expliquant, selon les aidants, le recours à l'Unité de Santé Orale Spécifique de la métropole lilloise du réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais;
- Apprécier **les apports et limites**, selon les aidants, de la prise en charge au sein de l'Unité de Santé Orale Spécifique de la métropole lilloise du réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais et les améliorations qu'ils proposent.

3.3 Méthodologie

3.3.1 Champ d'étude

Il s'agit d'une étude menée auprès des aidants accompagnant des patients adultes en situation de handicap mental et/ou psychique à l'un de leurs rendez-vous avec l'un des sept chirurgiens-dentistes de l'Unité de Santé Orale Spécifique (USOS) de la métropole lilloise du réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais.

L'USOS de la métropole est située dans les locaux de l'association HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais, eux-mêmes implantés dans le Centre Marc SAUTELET de soins de suites et de réadaptation pédiatriques à Villeneuve d'Ascq. Ce centre est neuf et accessible par véhicule (emplacements réservés personnes handicapées), ou métro ou bus. Il a été conçu pour y faciliter le déplacement de toute personne à mobilité réduite y compris en brancard.



Photographie 1 : Centre Marc SAUTELET, Villeneuve d'Ascq, FRANCE

La localisation de l'USOS est précisée dès l'entrée dans le bâtiment par un pictogramme vert représentant une dent. L'USOS de la métropole dispose d'un secrétariat et d'une salle

d'attente communs avec l'association HANDIDENT, d'un cabinet de soins et d'une salle de stérilisation. Le cabinet de soins est informatisé et dispose de tout le matériel d'un cabinet dentaire « classique » y compris de la radiographie numérique dentaire. Le matériel nécessaire à l'utilisation de la technique de sédation consciente par MEOPA est aussi prévu.



Photographies 2 et 3 : Indications sur le site du Centre Marc SAULETEL de l'association HANDIDENT par un pictogramme vert représentant une dent

L'USOS de la métropole a ouvert en mars 2011 et après un an d'existence, elle compte sept praticiens qui ont déjà accueilli environ 400 patients (sources HANDIDENT). Chaque praticien effectue une ou deux vacations hebdomadaire(s) ou bimensuelle(s) et est secondé par une assistante dentaire qualifiée. Chaque patient suivi à l'USOS de la métropole est affilié, lors de la prise de son premier rendez-vous, à l'un des sept chirurgiens-dentistes qui devient « son » chirurgien-dentiste « traitant ». Ensuite l'ensemble de ses rendez-vous sont programmés sur les plages horaires de ce chirurgien-dentiste. En cas de mésentente entre les différents intervenants, chirurgien-dentiste, aidant et/ou patient, il est néanmoins possible de changer de chirurgien-dentiste traitant pour choisir l'un des six autres praticiens.

Pour être pris en charge à l'USOS de la métropole, tout patient doit, lors de sa première consultation, se munir d'un courrier de son médecin traitant ou d'un chirurgien-dentiste libéral, stipulant que le suivi bucco-dentaire de celui-ci ne peut être réalisé en cabinet dentaire libéral « classique ».

Selon l'emploi du temps de l'enquêteur, l'étude a été brièvement présentée à 4 chirurgiens-dentistes exerçant à l'USOS de la métropole. Tous ont volontiers donné leur accord de principe pour que l'étude puisse être proposée aux aidants accompagnants les patients à leur rendez-vous. Il a été essayé, dans la mesure du possible, de ne pas perturber l'organisation des rendez-vous.

3.3.2 Phase de pré-enquête

Afin de délimiter le champ de la recherche, les hypothèses et de mieux définir le contenu des entretiens, différents moyens ont été mis en œuvre avant la réalisation de l'enquête (53).

Tout d'abord, une recherche documentaire sur la thématique a été réalisée (53). Il n'a pas été retrouvé de questionnaire ou de grille d'entretien précis sur le rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire de patients présentant des déficiences intellectuelles pouvant servir de première base à ce travail d'enquête. Néanmoins le travail de doctorat d'Université d'Isabelle PLU soutenu en 2007 dans le laboratoire d'Ethique Médicale de Paris Descartes, qui avait porté sur les notions d'information et de consentement dans le cadre de réseaux de soins palliatifs a servi de support pour l'élaboration de la grille d'entretien (54).

Une première grille d'entretien ayant ainsi été établie, des entretiens approfondis autour du thème d'enquête ont ensuite été menés (53). Deux entretiens ont été réalisés auprès de la

coordinatrice du réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais, le Docteur Hassina GUERROUMI, pour recueillir son point de vue d'expert du domaine et ainsi utiliser ses connaissances du terrain pour modifier et préciser la grille d'entretien (53).

Ensuite trois entretiens à visée exploratoire auprès d'aidants de patients en situation de handicap mental et/ou psychique ont été conduits dans les mêmes conditions que les futurs entretiens (53). A l'issue de ces entretiens, la grille a été légèrement revue (53), de manière à reformuler certaines questions pour les rendre plus compréhensibles de personnes non issues du milieu médical. L'ordre des questions a également été modifié de manière à rendre les entretiens plus fluides.

Enfin au terme de cette phase, la grille d'entretien finale a été validée y compris par la coordinatrice du réseau.

3.3.3 L'outil : la grille d'entretien

S'intéressant au rôle des aidants dans la santé bucco-dentaire de patients présentant un handicap intellectuel mais ne disposant pas d'information jusqu'à ce jour, l'observation directe aurait été très longue voire impossible (53). La **méthode par entretien semi-directif** est donc retenue car elle permet de combiner, attitude non-directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et, projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance (53).

En qualité de première étude sur le sujet, cette technique est choisie plutôt que celle par questionnaire. Penser être exhaustif sur l'ensemble des items ou décider a priori d'un système d'organisation avec des hiérarchies dans les items, paraît difficilement envisageable s'agissant d'explicitier le rôle des aidants dans l'accès à la santé bucco-dentaire. Nous ne voulions pas,

par déformation professionnelle, proposer des réponses « bien pensantes » toutes faites que le répondant aurait été tenté de cocher mais plutôt recueillir son ressenti sur la thématique et pouvoir créer un réel dialogue avec lui. Ainsi ici les entretiens constituent le mode de collecte principal des informations recueillies dans le cadre de ce travail (55). Cependant ce type d'étude ne reste envisageable qu'à petite échelle (55).

La grille d'entretien est découpée en trois thèmes principaux et est présentée en **annexe 6** de ce travail. Les thèmes abordés concernent :

- le **profil de l'aidant interrogé** : type d'aidant, rôle officiel, caractéristiques sociodémographiques, accompagnement aux rendez-vous extérieurs du patient dont il a la charge ;
- le **profil du patient** (ou des patients lorsqu'un aidant accompagne plusieurs patients) que l'aidant accompagne à l'USOS de la métropole : caractéristiques sociodémographiques et médicales (capacités intellectuelles, type de pathologie et type d'aide) ;
- le **rôle que l'aidant pense avoir, dans la santé bucco-dentaire du patient** en l'interrogeant à propos :
 - du parcours du patient avec les chirurgiens-dentistes tout au long de sa vie et des implications de l'aidant dans celui-ci,
 - des connaissances des aidants de la santé bucco-dentaire,
 - des soins réalisés à l'USOS en faisant préciser des éléments d'informations et de décisions,

- de l'hygiène bucco-dentaire au quotidien du patient et des implications pour l'aidant,
- des apports et limites, selon lui, du réseau Handident et des améliorations à prévoir,
- des articulations générales entre aidant / patient déficient intellectuel / professionnel de santé / société.

Les deux premiers thèmes appellent des réponses relativement courtes et servent à préciser les caractéristiques sociodémographiques de l'aidant interrogé et des patients que les aidants accompagnent à l'USOS de la métropole. Les limitations des capacités intellectuelles et les pathologies dont souffrent les patients accompagnés sont précisées pour mettre en lumière les différents types d'aides apportés par les aidants en termes de communication. Le troisième thème appelle des réponses plus approfondies permettant à l'enquêté de s'exprimer librement et à l'enquêteur de rebondir sur les réponses données pour créer un échange entre les deux protagonistes. Cette répartition des thèmes a pour but de commencer par se familiariser avec le contexte de vie ou de travail de l'aidant et du proche qu'il accompagne, avant d'approfondir la problématique d'intérêt.

3.3.4 Critères de sélection

L'étude est proposée de façon consécutive les jours de présence de l'enquêteur sur le site de l'USOS de la métropole du réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais à ou aux aidant(s) hors ambulanciers, accompagnant un ou des patient(s) à leur rendez-vous avec le chirurgien-dentiste, et si le patient est adulte et présente au moins une déficience mentale ou psychique.

3.3.5 Modalités des entretiens

Des vacances durant le premier quadrimestre 2012 sont programmées à l'avance avec l'assistante dentaire de manière à se déplacer à l'USOS préférentiellement les jours où un nombre conséquent de rendez-vous avec des patients susceptibles de présenter les critères de sélection est prévu. En début de chaque vacation, le planning des rendez-vous est consulté et une liste prévisionnelle des patients répondant aux critères est établie grâce à l'aide de l'assistante dentaire et des dossiers des patients. En cas de rendez-vous avec un nouveau patient, son arrivée est attendue pour savoir s'il remplit les critères ou non.

Si le patient répondant aux critères est accompagné d'au moins un aidant hors ambulancier, une fois les objectifs de l'étude brièvement exposés, la participation à celle-ci est proposée aux aidants avant ou après le rendez-vous avec le chirurgien-dentiste. Il est également précisé que l'entretien peut être reporté à un autre moment selon les préférences de l'aidant. Si l'aidant donne son consentement pour participer à l'étude mais préfère reporter l'entretien, deux solutions peuvent être proposées, selon le type d'aidant :

- Pour les aidants professionnels accompagnant un patient placé en institution, il est proposé de se rendre sur le lieu de l'institution pour y réaliser l'entretien après accord de l'institution. L'institution est alors contactée par téléphone, les objectifs de l'étude brièvement exposés, et après accord, un rendez-vous sur place est fixé. Il est donc possible de se déplacer au moyen d'un véhicule personnel sur l'ensemble de la région Nord-Pas-de-Calais à date préalablement fixée.
- Pour les aidants naturels, un rendez-vous téléphonique est proposé pour réaliser les entretiens.

Un diagramme des flux est réalisé à l'issue de chaque vacation pour y préciser pour chaque patient reçu à l'USOS de la métropole :

- le nombre et le type d'aidants présents, la proposition ou non à l'étude et leur adhésion ou non à la participation à l'étude,
- et les raisons pour lesquelles les aidants ne peuvent pas être sélectionnés.

Les entretiens se déroulent oralement :

- soit sur le site de l'USOS de la métropole,
- soit sur le site d'une institution accueillant des adultes avec déficiences mentales et/ou psychiques,
- soit par téléphone.

Chaque entretien est enregistré au moyen de l'application Audio Mémo de l'IPAD® après recueil du consentement et avec l'assurance pour la personne interrogée du respect de l'anonymat et de la confidentialité des réponses.

3.3.6 Retranscription et anonymisation des entretiens

Une fois chaque entretien réalisé et enregistré, un travail de transcription permet de passer du témoignage livré et disponible en audio à son inscription sous une forme discursive écrite (56).

Chaque entretien est anonymisé au moyen d'un numéro établi selon l'ordre dans lequel il est réalisé. Les entretiens d'aidants naturels sont nommés de la façon suivante : deux lettres NP suivi d'un numéro (par exemple entretien du quatrième aidant non professionnel nommé

entretien NP4). Les entretiens des aidants professionnels reçoivent la lettre P suivi d'un numéro.

3.3.7 Analyse des données

Une présentation synthétique des données est réalisée pour établir les profils des aidants et des patients à partir des informations apportées par les aidants, en recourant si nécessaire à des tableaux et graphiques pour clarifier les résultats. Quelques éléments concernant les évolutions professionnelles des aidants sont également précisés. Les informations concernant les capacités intellectuelles des patients et leur mode d'expression sont traitées de manière qualitative du fait de l'impossibilité de « comptabiliser » de la même façon un patient unique accompagné par un aidant naturel et un groupe de patients forcément plus hétérogène qu'un aidant professionnel peut être amené à accompagner. Il est surtout mis en relief les différents rôles des aidants selon les limitations des patients.

La méthode de l'analyse de contenu par thématique est majoritairement utilisée pour répondre aux objectifs principaux et secondaires de ce travail (hormis le rôle des aidants dans la communication avec les soignants et dans l'hygiène bucco-dentaire présentés sous forme synthétique). Cette méthode d'analyse est retenue dans un souci de simplification des contenus de l'ensemble des entretiens et dans le but de produire un effet d'intelligibilité. Elle revêt en conséquence une part d'interprétation (55). Le projet est de défaire en quelque sorte la singularité de chaque discours pour découper transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre se réfère au même thème. Ici à la cohérence singulière de l'entretien on préfère une cohérence thématique inter-entretiens (55). Une première lecture de l'ensemble des entretiens permet de constituer, pour chaque objectif, une grille d'analyse hiérarchisée en rubriques et sous-rubriques constituant ainsi progressivement un arbre thématique. Une deuxième lecture

permet de vérifier le classement des différents thèmes abordés en fonction de chaque répondant dans les rubriques et sous-rubriques (55, 56).

Un résumé des différents types d'analyse utilisés en fonction des objectifs de l'enquête est présenté dans le **tableau 1** ci-après.

Tableau 1 : Type d'analyse en fonction de chaque objectif de l'enquête

THEMES DES REPONSES	TYPE D'OBJECTIF	TYPE D'ANALYSE
Profil des aidants	Préliminaire	Analyse synthétique des données
Profil des patients	Préliminaire	Analyse synthétique des données
Rôle des aidants dans l'accès au cabinet dentaire	Principal	Analyse de contenu thématique
Rôle des aidants dans la communication	Principal	Analyse synthétique des données
Rôle des aidants dans les décisions thérapeutiques		
<i>Information</i>	Principal	Analyse de contenu thématique
<i>Rôles et critères dans la décision thérapeutique</i>	Principal	Analyse de contenu thématique
Rôle des aidants dans l'hygiène bucco-dentaire au quotidien	Principal	Analyse synthétique des données
Raisons du recours à l'USOS de la métropole	Secondaires	Analyse de contenu thématique
Apports, limites de la prise en charge à l'USOS de la métropole et améliorations à prévoir	Secondaires	Analyse de contenu thématique

4 RESULTATS

4.1 Caractéristiques principales des entretiens

Le diagramme de flux des vacations sur le site l'USOS de la métropole est disponible en **annexe 7**. Tous les aidants à qui l'étude a pu être proposée ont donné leur accord pour participer à cette enquête. Néanmoins étant donné les délais, trois entretiens (deux structures et un entretien d'aidant naturel) n'ont pas pu être réalisés à ce jour.

Sur la période d'inclusion, il a été possible de recueillir les témoignages complets de **vingt-deux aidants** qui ont tous été analysés dans ce travail :

- **Huit entretiens ont eu lieu auprès d'aidants naturels** dont :
 - six par téléphone (entretiens n°NP2-3-5 à 8),
 - un sur le site de l'USOS de la métropole après les soins (entretien n°NP1),
 - un a été commencé sur le site avant les soins puis terminé par téléphone (entretien n°NP4).
- **Quatorze entretiens ont été réalisés auprès d'aidants professionnels** qui travaillent dans onze structures ou unités de prise en charge différentes dont :
 - un seul entretien a été réalisé sur le site de l'USOS avant les soins (entretien n°P1),
 - et les treize autres (entretiens n°P2 à 14), en se rendant sur le site de la structure où ces aidants travaillent. Un entretien dans une des structures a été un entretien de groupe avec 3 personnes participant à la discussion en même temps (entretien n°P4). Au total seize aidants professionnels ont donc été

interrogés. Une structure a spontanément proposé de réaliser deux entretiens avec deux aidants travaillant dans deux unités de prises en charge distinctes (entretiens n°P13 et 14 qui ont été comptabilisés comme deux structures). Deux structures ont proposé de réaliser des entretiens avec plusieurs personnes travaillant dans les mêmes unités de soins (donc avec les mêmes patients) (entretiens n° P7-8 d'une part et 10-11-12 d'autre part, qui ont donc été comptabilisés dans les mêmes structures).

Tous les participants ont donné leur accord pour que l'entretien puisse être enregistré et tous les entretiens ont donc ensuite été retranscrits.

4.2 Profils des aidants interrogés

4.2.1 Profils des aidants naturels

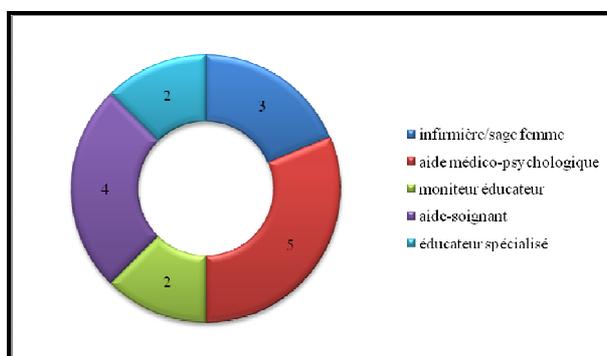
Les entretiens des aidants naturels ont duré en moyenne 21 minutes avec des écarts allant de 13 minutes pour le plus court à 38 minutes pour le plus long. Parmi les huit aidants interrogés tous sont les parents de la personne qu'ils accompagnent au rendez-vous chez le chirurgien-dentiste : sept sont la mère du patient et un le père. La famille exerce également la fonction de tuteur du patient. Ils sont âgés en moyenne de 54.5 ans (52-62 ans). La moitié est à la retraite. Tous ont exercé ou exercent une activité professionnelle sauf une personne n'ayant jamais eu d'activité professionnelle et, une ayant arrêté son activité à la naissance de son fils handicapé il y a 21 ans. Leur activité professionnelle a souvent été aménagée avec des temps partiels du fait de leur implication auprès de leur enfant handicapé. Deux mères sont aujourd'hui reconnues officiellement aidant familial à temps partiel pour le temps consacré à leur enfant adulte. Seules deux personnes interrogées ont pour unique enfant le patient, les autres ont

entre 2 et 3 enfants. Deux familles assurent l'intégralité de la charge quotidienne du patient, deux autres familles sont déchargées la journée et quelques nuits par semaine et les six autres ne reçoivent à leur domicile le patient que tous les, ou certains, week-ends. Sept aidants précisent accompagner systématiquement leur enfant dans tous ses rendez-vous médicaux voire tous ses rendez-vous en dehors de la structure d'accueil et un aidant l'accompagne le plus possible. Plusieurs spécifient qu'il faut rajouter aux accompagnements des rendez-vous programmés, les veillées 24H/24 lors des nombreuses hospitalisations de leur enfant même devenu adulte, avec alors un relais entre le père et la mère selon les horaires de travail de chacun. D'autre part, certaines des personnes interrogées ont besoin d'un accompagnement supplémentaire d'un autre membre de la famille ou d'ambulanciers, notamment pour les transferts du patient en fauteuil roulant au fauteuil du chirurgien dentiste.

4.2.2 Profils des aidants professionnels

Les entretiens des aidants professionnels ont duré en moyenne 26 minutes avec des écarts allant de 9 minutes pour le plus court à 40 minutes pour le plus long. L'entretien le plus court a été réalisé dans la salle d'attente avant le soin avec un aidant qui accompagnait pour la première fois un patient à un rendez-vous dentaire et à l'USOS de la métropole (entretien n°P1). Un entretien a été réalisé en groupe avec 3 aidants en même temps (entretien n°P4). Les aidants professionnels ont en moyenne 35.6 ans (22-60 ans). Sur les seize personnes interrogées, deux sont des hommes. Les aidants professionnels exercent différentes professions autour de l'aide professionnelle à la personne en situation de handicap et placée en institution (voir en **Annexe 8** un bref résumé). Cinq sont aides médico-psychologiques, deux moniteurs-éducateurs, deux éducatrices spécialisées, quatre aides-soignants, deux

infirmières et une ancienne sage-femme devenue chef de service paramédical (ci-après **graphique 1**).



Graphique 1 : Répartition des différents types d'aidants professionnels interrogés (n=16)

Si treize personnes interrogées ont travaillé dès leur fin de formation auprès de personnes en situation de handicap ou âgées dépendantes, les infirmières et ancienne sage-femme ont commencé leur carrière dans des services hospitaliers voire spécialisés en chirurgie et y ont exercé pendant des périodes plus ou moins longues. Elles précisent avoir voulu changer d'orientation du fait d'une insatisfaction dans leur activité professionnelle antérieure. Si elles relèvent le poids à la longue des horaires hospitaliers, elles insistent surtout sur le manque de temps pour construire une véritable approche de la personne dans sa globalité ayant l'impression de ne faire qu'une succession de gestes techniques. Cet argument les a conduites à choisir une nouvelle orientation vers la prise en charge de personnes handicapées au quotidien et dans la durée. Elles semblent toutes, malgré les gestes techniques moins nombreux, s'épanouir dans cette nouvelle activité. L'une d'entre elles précise qu'elle a tout de même un rôle « *technique* » dans le repérage précoce des signes cliniques. Elle peut aussi grâce à sa compétence en prévention des complications permettre un retour plus rapide des résidents dans leur structure après une hospitalisation. Elle insiste également sur l'intérêt

d'une complémentarité des compétences médicales, médico-sociales et psychologiques grâce à un travail en équipe pluridisciplinaire dans sa structure.

4.3 Profils des patients dont les aidants interrogés ont la charge

Les caractéristiques principales des patients accompagnés par les aidants interrogés sont regroupées dans le **tableau 2** ci-après. Les aidants interrogés accompagnent des patients présentant une déficience mentale associée ou non à une déficience motrice ou, des patients avec un handicap psychique qui est alors de l'autisme ou des troubles apparentés. La moyenne d'âge des patients accompagnés par un aidant naturel est de 27.2 ans (21-41 ans). Les aidants professionnels peuvent accompagner des patients adultes d'âge variable. Seules les deux structures accueillant des jeunes adultes atteints d'autisme ou de troubles apparentés restreignent les âges de leurs résidents en fonction de tranches d'âges précises (20-25 ans pour l'une et 26-33 ans pour l'autre). Pour un seul des entretiens d'aidants, les capacités des patients accompagnés leur permettent de pouvoir exercer une activité professionnelle aménagée. La plupart des aidants naturels interrogés bénéficient d'un soutien par une prise en charge de leur enfant par une structure spécialisée (Institut médico-éducatif (IME), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou Foyer Occupationnel (FO)) au moins la journée voire avec un internat. Deux aidants naturels ont la charge complète de leur enfant à leur domicile. Certains aidants professionnels travaillent dans des structures proposant les deux modes de prise en charge (externe ou interne) mais tous ceux interrogés ont accompagné des patients internes.

Tableau 2 : Principales caractéristiques des patients dont les aidants interrogés ont la charge, en distinguant les entretiens réalisés avec des aidants naturels, de ceux réalisés avec des aidants professionnels

entretien n ^{o a}	pathologie principale	sexe	âge	travail aménagé	lieu de vie ^b	type de structure fréquenté ^c
ENTRETIENS AIDANTS NATURELS						
NP1	handicap mental profond	femme	25	non	externe	IME
NP2	handicap mental profond	femme	29	non	interne	FAM
NP3	autisme	homme	23	non	interne +	FAM
NP4	Insuffisance Motrice Cérébrale sur souffrance fœtale	homme	24	non	interne	MAS
NP5	polyhandicap - épilepsie	femme	41	non	domicile	Ø
NP6	syndrome de Lennox Gastaut	homme	21	non	semi-interne	MAS
NP7	syndrome de Rett	femme	22	non	domicile	Ø
NP8	handicap mental profond	femme	33	non	interne +	FH
ENTRETIENS AIDANTS PROFESSIONNELS/ STRUCTURE						
P1	polyhandicap	mixte	adultes	non	interne +	MAS
P2	polyhandicap	mixte	adultes	non	interne +	FAM
P3	autisme	mixte	26-33	non	interne et externe	FAM
P4	handicap mental profond	femmes	>20	non	interne +	FO
P5	autisme	mixte	20-25	non	interne et externe	FAM
P6	handicaps mental et visuel	mixte	>21	possible	interne +	FO
P7 et P8 ^d	polyhandicap (dont visuel et mental léger)	mixte	adultes	non	interne +	FO
P9	polyhandicap (dont visuel et mental profond)	mixte	adultes	non	interne +	FAM
P10, P11 et P12 ^d	polyhandicap (dont visuel et mental profond)	mixte	adultes	non	interne +	FAM
P13	traumas crâniens (avec handicap mental profond)	mixte	adultes	non	interne et externe	MAS
P14	traumas crâniens (avec handicap mental léger)	mixte	adultes	non	interne et externe	MAS

^a entretien NP = entretien d'un aidant non professionnel

entretien P = entretien d'un aidant professionnel

^b ont considérés comme :

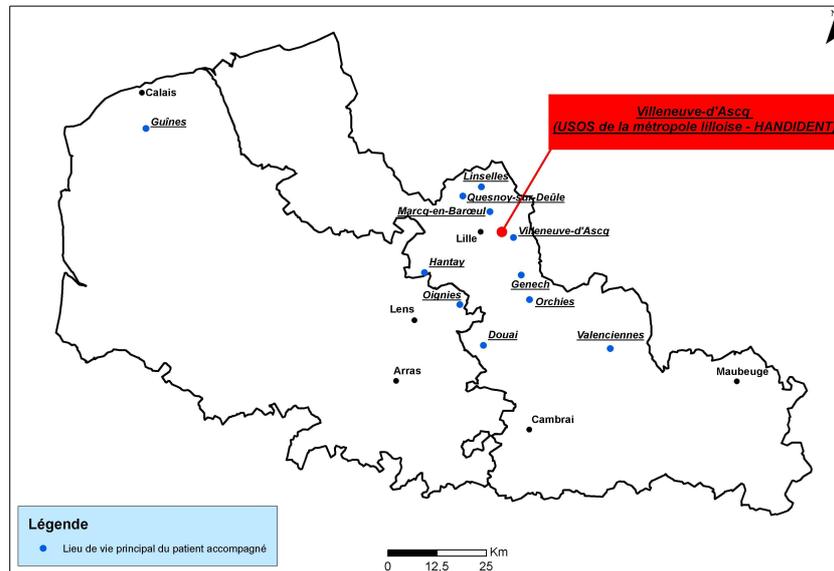
- externes les personnes fréquentant un établissement spécialisé uniquement la journée en semaine.
- semi-internes les personnes fréquentant un établissement spécialisé la journée en semaine et une à plusieurs nuits par semaine.
- internes les personnes fréquentant un établissement spécialisé la journée en semaine et toutes les nuits de la semaine. Elles rentrent dans leur famille tous les weekends.
- internes + les personnes dont le lieu de vie principal est l'établissement spécialisé. Elles peuvent rentrer dans leur famille depuis un weekend sur 2 et pendant une partie des vacances scolaires jusqu'à jamais.

^c pour les différents types d'établissement se référer à l'**annexe 5**.

^d lorsque plusieurs aidants travaillant dans la même structure avec le même groupe de résidents ont été interviewés, les caractéristiques des patients sont présentées sur la même ligne (entretiens 7-8 et 10-11-12).

Selon les lieux de vie principaux des patients, les distances parcourues par les aidants naturels et/ou professionnels s'étalent sur l'ensemble de la région Nord-Pas-de-Calais. La carte ci-après (**figure 2**) permet de visualiser les distances parcourues pour se rendre sur le site de l'USOS de la métropole. Ils nécessitent notamment une organisation bien spécifique pour les

aidants familiaux (décalage du retour dans la structure d'accueil de la semaine pour permettre aux parents d'accompagner leur enfant, absence au travail, transport...).



Graphique 2 : Répartition géographique dans la région Nord-Pas-de-Calais des lieux de vie principaux des patients dont les accompagnants ont été interrogés

4.4 Résultats principaux

4.4.1 Rôle des aidants dans l'accès au site de l'USOS de la métropole du réseau HANDIDENT

L'ensemble des résultats de l'analyse qualitative concernant l'accès au site de l'USOS est présenté en **annexe 9**. Pour tous les aidants familiaux interrogés, ce sont eux qui ont eu la connaissance directe de l'existence de l'USOS de la métropole. Pour les aidants professionnels, un membre plus ou moins bien identifié de la structure où ils travaillent a eu cette connaissance. La découverte a pu être faite suite à une recherche par internet, par le biais d'autres familles ou d'autres collègues de la structure ou d'une structure jumelée qui fréquentait déjà le réseau (soit l'USOS de la métropole, soit une autre USOS de la région).

Plusieurs ont été informés de l'existence de cette structure grâce à un rendez-vous, pour eux ou un de leurs proches y compris le patient pour lequel les soins n'étaient pas réalisables, chez un chirurgien-dentiste libéral de la région. Plusieurs ont vu une des publicités de l'USOS de la métropole au moment de son ouverture, soit dans une revue spécialisée traitant du handicap, soit dans un journal local. Tous les aidants sauf un ont exprimé spontanément leur soulagement à l'annonce de la connaissance de cette structure.

Les familles accompagnant leur enfant adulte sur le site peuvent le faire parce que leur enfant ne fréquente aucune structure spécialisée. Ils assurent dans ce cas l'intégralité de la prise en charge de leur enfant. Certaines familles, les plus nombreuses, affirment accompagner leur enfant à tous ses rendez-vous médicaux bien qu'il fréquente une structure spécialisée. Dans ce cas, ils pouvaient être accompagnés d'ambulanciers pour les aider à gérer les transferts dans le cas d'un handicap moteur associé, mais n'étaient pas accompagnés d'un membre du personnel de la structure.

Les aidants professionnels interrogés adoptent deux positions différentes par rapport à l'accompagnement aux rendez-vous médicaux :

- Soit ils établissent en partenariat avec leur équipe, le patient et sa famille, un **projet d'accompagnement individuel pour chacun de leur résident** et s'adaptent aux possibilités des familles. Cette situation est plus souvent retrouvée pour des patients jeunes ayant encore un parent valide et pour lesquels le retour au domicile est fréquent. Dans ce cas, plus que les problèmes de logistique matérielle (tel qu'un véhicule adapté), les aidants professionnels remarquent que l'accompagnement dépend surtout des emplois du temps professionnels des parents et de l'existence de troubles du comportement chez les patients. Ainsi pour des patients présentant des troubles du comportement importants, les familles sont parfois gênées d'accompagner leur enfant

dans un établissement médical, du fait du regard des autres patients et des professionnels, ou de peur de ne pas savoir gérer les réactions de leur enfant. Un aidant professionnel peut, dans ce cas, se joindre à la famille pour les aider dans cette prise en charge. Un établissement rajoute que tout dépend du lien patient-famille ; dans certains cas, la présence de la famille peut rassurer le patient et le calmer ou au contraire, rendre plus difficile le rendez-vous, la famille étant plus permissive avec lui qu'un aidant professionnel avec lequel les limites sont clairement fixées.

- D'autres structures, notamment celles pour lesquelles elles constituent le lieu de vie principal des patients, patients qui sont souvent plus âgés et ne disposant donc pas toujours d'un membre de leur famille valide et à proximité, affirment **préférer accompagner les patients eux-mêmes dans leurs rendez-vous médicaux**. Ils pensent ainsi mieux se tenir informés de l'état de santé du patient dans sa globalité et, être souvent plus à même que la famille de répondre aux questions médicales et éducatives des professionnels de santé. Ils précisent que les familles, lorsqu'elles sont les tutrices, sont tenues au courant de la totalité ou de la plupart des rendez-vous et peuvent, si elles le souhaitent, se joindre aux rendez-vous mais remarquent que cela est rarement le cas dans la pratique.

Plusieurs structures précisent qu'elles essaient de **choisir l'accompagnateur** en fonction du contact qu'il a avec le patient de manière à ce que le patient puisse être dans les meilleures conditions possibles pour les soins.

Lorsqu'un déficit moteur nécessitant le recours à un fauteuil roulant s'associe au déficit intellectuel des patients, les familles et les aidants professionnels aident au transfert du fauteuil roulant vers le fauteuil du chirurgien-dentiste. La plupart remarquent que le personnel

de l'USOS de la métropole prête volontiers son aide à ces transferts ou que parfois, le chirurgien-dentiste s'adapte pour pouvoir réaliser la consultation sans transfert.

La grande majorité des aidants accompagnent les patients dans le cabinet de soins pour communiquer ou aider à la communication avec l'équipe soignante et rassurer les patients « *qu'ils connaissent bien* ». Plusieurs aidants professionnels précisent néanmoins laisser le choix, à chaque rendez-vous, aux patients capables de choisir, mais au final, seuls deux n'ont pas assisté à la consultation jusqu'à présent.

4.4.2 Rôle des aidants dans la communication entre patients et soignants de l'USOS de la métropole du réseau HANDIDENT

Les capacités intellectuelles et les modes d'expression des patients accompagnés peuvent être variables étant donné les différents profils de patients. On peut néanmoins distinguer selon l'appréciation faite par les aidants, trois grands types de patients selon leurs capacités intellectuelles :

- les patients qui n'ont aucune ou que très peu de possibilités de compréhension, de traitement des informations et appréciation des situations, ce qui limite toute capacité de décision ; ces patients nécessitent **l'aide d'une tierce personne pour toutes les activités de la vie quotidienne.**
- les patients qui peuvent comprendre, traiter des informations, apprécier des situations simples et prendre des décisions de la vie quotidienne. **Ces patients nécessitent une aide extérieure très présente pour certaines activités de la vie quotidienne et notamment pour les rendez-vous médicaux.**
- les patients qui, peuvent comprendre, traiter des informations et apprécier des situations plus élaborées et prendre des décisions. Ils peuvent donner leur avis

notamment en ce qui concerne leur santé. **Ces personnes ont néanmoins besoin de quelqu'un pour certaines activités de la vie quotidienne et qui peut prendre le temps de leur expliquer les tenants et aboutissants des choix et s'assurer de leur compréhension.**

La capacité à communiquer une décision est aussi fortement liée aux capacités de verbalisation des patients. On peut distinguer ceux qui ne s'expriment absolument pas, ceux qui s'expriment uniquement par cris, gestes ou mimiques, ceux qui s'expriment uniquement par monosyllabes ou utilisent des images ou pictogrammes, ceux qui s'expriment mais sont difficilement compréhensibles d'une personne non initiée et ceux qui maîtrisent le vocabulaire courant. Ici encore **le niveau de soutien apporté par les aidants est inversement proportionnel aux capacités d'expression des patients** pouvant être l'unique interlocuteur avec le professionnel, servir de « traducteur » ou n'intervenir que pour donner des précisions dans un échange entre le chirurgien-dentiste et le patient. Pour les patients ne s'exprimant que par gestes, mimiques ou images, pictogrammes, la connaissance par l'aidant du patient est une aide précieuse dans la communication entre le patient et le chirurgien-dentiste.

Globalement, les patients accompagnés par les aidants familiaux qui ont été interrogés, présentent de plus fortes difficultés de compréhension, de traitement des informations, d'appréciation des situations et de communication que ceux accompagnés par les aidants professionnels.

Pour tous les aidants interrogés, ce sont eux ou la structure dans laquelle ils travaillent qui se chargent de planifier les rendez-vous bucco-dentaires.

Enfin plusieurs aidants précisent **la difficulté de communication par rapport à la douleur, notamment la douleur dentaire**, chez ces patients et ce, même chez les personnes verbalisantes. Ils insistent sur la nécessité d'être constamment attentif aux signes cliniques,

changements de comportement ou refus de s'alimenter. Ils ajoutent qu'en cas de doute, leur premier réflexe est généralement de contacter le médecin traitant qui a l'habitude du patient et peut le plus souvent faire un premier repérage dans la bouche et une prescription médicamenteuse avant de contacter un chirurgien-dentiste.

4.4.3 Rôle des aidants dans les processus de décisions thérapeutiques

Afin de mieux expliciter comment se déroulent les décisions thérapeutiques, nous avons choisi de préciser d'abord les échanges d'informations entre chirurgiens-dentistes, patients et aidants.

4.4.3.1 Informations échangées entre les patients, leurs aidants et les chirurgiens-dentistes de l'USOS de la métropole de HANDIDENT

Les résultats de l'analyse qualitative concernant les informations apportées par les chirurgiens-dentistes sont présentés en **annexe 9**. L'ensemble des aidants, naturels et professionnels, insiste sur l'information délivrée par les chirurgiens-dentistes concernant l'amélioration de l'hygiène bucco-dentaire que ce soit en proposant des techniques, une fréquence ou du matériel plus adaptés à chaque patient. Ils précisent que, dans la mesure du possible, un effort est fait pour impliquer le patient dans celle-ci. Certains aidants ont remarqué la capacité du chirurgien-dentiste à féliciter lorsque le brossage est bien fait ou amélioré au fil des rendez-vous. Plusieurs aidants apprécient que le chirurgien-dentiste soit conscient des limites à l'hygiène bucco-dentaire pour certains patients peu coopérants. Dans ce cas, le chirurgien-dentiste essaye de proposer des solutions adaptées. Pour un aidant, des précisions ont aussi porté sur les modifications des habitudes alimentaires notamment par la

réduction ou la dilution des sodas. Deux aidants professionnels remarquent cependant, que pour eux, les informations données ne sont pas vraiment différentes de celles faites par un chirurgien-dentiste « classique » car « *de nos jours tous les dentistes donnent des informations là-dessus* ».

En ce qui concerne les informations relatives aux pathologies et aux traitements, la plupart des aidants précisent que l'accent n'est pas mis sur cet aspect mais beaucoup plus sur le **déroulement de chaque séance, la prévision des séances à venir** et les prescriptions postopératoires. Leur explication concernant une information concise sur les pathologies et les traitements est de ne pas angoisser davantage le patient qui a souvent un rapport compliqué avec le milieu médical et peut rencontrer des difficultés de compréhension d'un vocabulaire trop élaboré. Le chirurgien-dentiste prend régulièrement le temps de montrer en bouche les différents éléments selon la technique comportementale empruntée à la dentisterie pédiatrique appelée le « tell, show, do » (« dire ce qui va être fait, le montrer et le faire »). Les aidants interrogés précisent que les informations délivrées sont suffisantes dans la mesure où il s'agit de soins courants (traitement d'une carie ou détartrage par exemple) et où ni les patients ni les aidants ne sont experts du domaine.

Plusieurs aidants affirment se sentir à l'aise pour poser des questions au chirurgien-dentiste qui répond et explique d'une façon claire et adaptée.

L'ensemble des aidants insiste beaucoup sur le fait que le chirurgien-dentiste s'adresse toujours en priorité au patient, ce qu'ils apprécient particulièrement et leur semble très différent de ce que l'on observe avec la plupart des autres professionnels de santé. La tendance générale, selon eux, est, face à un patient en situation de handicap notamment intellectuel, de toujours s'adresser à l'aidant alors que « *c'est quand même le patient qui est le patient !* ». Ils remarquent que cette tendance persiste encore aujourd'hui même si elle est

moins systématique que par le passé. Les aidants semblent apprécier fortement la place faite au patient qui peut, ou s'exprimer oralement, ou utiliser ses images et pictogrammes pour créer un vrai échange. L'aidant peut alors « s'effacer » et n'être qu'un relais ou un traducteur si nécessaire. Le mode de communication essentiel utilisé est l'oral mais un aidant regrette qu'il n'y ait pas plus de schémas ou dessins car cela peut faciliter la compréhension de certains patients.

Tous les aidants interrogés considèrent que le chirurgien-dentiste consacre suffisamment de temps à l'apport de ces informations et échanges avec le patient et l'aidant. Plusieurs précisent que, ces patients, ayant souvent une capacité de concentration courte, il est appréciable que les séances ne soient pas trop longues.

4.4.3.2 Rôles et critères avancés par les aidants dans les décisions thérapeutiques

La majorité des traitements qui ont été réalisés sur le site de l'USOS sur les patients dont les aidants ont été interrogés, sont de l'ordre du contrôle, traitement des caries, détartrages et suivis. Selon les aidants, peu ont eu à faire face à de « vraies » décisions thérapeutiques telles que le recours à d'autres plateaux techniques (l'anesthésie générale par exemple) pour des traitements plus invasifs ou des traitements prothétiques. Il semble que dans la majorité des cas, le chirurgien-dentiste ne propose qu'une seule solution, celle de soigner la dent conservable et que les aidants considèrent que cela doit être « *la solution la plus adaptée* ». Néanmoins **un effort d'imagination leur a été demandé** de manière à préciser les poids des rôles de chacun et les critères qui orienteraient leurs choix éventuels.

Nous avons choisi d'analyser de manière parallèle les rôles des aidants naturels et ceux des aidants professionnels qui sur cette thématique, se sont révélés assez différents. L'ensemble des résultats de l'analyse qualitative est présenté en **annexe 9**.

4.4.3.2.1 Aidants naturels

L'ensemble des aidants naturels interrogés ont, par rapport au patient, un rôle prépondérant dans les décisions de traitement, de part les limitations importantes des patients dans leurs capacités intellectuelles, et la place de tuteur occupée par la famille.

Ces aidants accordent tous un **rôle essentiel au chirurgien-dentiste**. Ils décrivent un véritable climat de confiance entre eux, le patient qui est reconnu comme tel par le chirurgien-dentiste, et le chirurgien-dentiste. Le mot « *confiance* » revient d'ailleurs fréquemment dans la bouche des aidants. Tous précisent qu'ils « *se fieraient à l'avis du dentiste pour les conseiller* », « *qu'ils suivraient les conseils avisés du spécialiste* ». Deux ont même dit qu'il « *n'irait pas contre l'avis du dentiste* » ou qu'il « *n'irait pas chez un autre dentiste pour confirmer le choix mais uniquement chez Handident* ».

Une seule maman précise qu'elle demanderait son avis à son enfant, et une autre que ce serait « *un commun accord* » entre elle et le dentiste.

Le critère de décision numéro un donné par cinq aidants familiaux est l'importance de « **garder les dents naturelles** ». Ils insistent sur leur importance pour s'alimenter, parce qu'il s'agissait de dents définitives ou parce que le patient est jeune. Deux commentaires font référence aux relations avec le monde extérieur notamment que les dents « **sont un élément important de l'intégration physique et sociale** » ou que leur enfant « *sourit beaucoup aux autres d'où la nécessité de ne pas avoir de trous* ». Les antécédents que certains aidants ont

vécus pour leur proche, rapportant des extractions dentaires multiples du fait de recours antérieurs aux anesthésies générales comme uniques accès aux soins bucco-dentaires, semblent les avoir fortement marqués et justifient cet argument.

Deux aidants font passer **l'absence de douleurs** comme critère important faisant ainsi référence au meilleur bien-être possible pour leur enfant.

Des critères cliniques axés sur la lourdeur des soins apparaissent aussi fréquemment, beaucoup d'aidants se posant la question de la possibilité concrète de réaliser des soins conséquents sans anesthésie générale sur leur proche.

Concernant la question financière, aucun aidant naturel n'a l'air de penser que cela serait un argument prépondérant « *dans la limite du raisonnable* » du fait de leur assurance complémentaire. Ils seraient également prêts à dépenser de l'argent pour conserver les dents de leur enfant. Il convient de rappeler qu'il ne s'agit pas d'une réalité puisqu'aucun devis prothétique concret n'a encore été proposé.

Enfin aucun aidant naturel n'a eu de document écrit engageant le traitement. Cela peut aisément s'expliquer par le fait qu'aucun traitement prothétique n'a encore été proposé.

4.4.3.2.2 Aidants professionnels

Le rôle des aidants professionnels dans les décisions thérapeutiques est différent de celui des aidants familiaux. De plus quelques cas concrets de traitements prothétiques ont été proposés et réalisés avec des choix proposés par le chirurgien-dentiste de l'USOS entre plusieurs thérapeutiques.

Les aidants professionnels annoncent **tous ne prendre aucune décision thérapeutique mis à part des soins courants** tels que des détartrages ou traitements de caries. Ils précisent que les soins à faire sont quasiment toujours prévus avant les rendez-vous et pris en charge financièrement par les organismes de remboursement. Selon eux, ils ne font qu'accompagner le patient, le soutenir psychologiquement, et servir de relais entre le chirurgien-dentiste et les décisionnaires. Il y a, pour la plupart, un premier relais vers le service paramédical de la structure lorsqu'aucune infirmière n'est présente au rendez-vous et des discussions dans l'équipe pour faire ensuite un compte-rendu de chaque rendez-vous.

Ensuite trois solutions sont possibles selon le type de placement (tutelle ou curatelle) et selon le type de tutelle - familiale ou en gérance - (soit par un appelé mandataire judiciaire soit par une association tutélaire ou un établissement de soin).

- **Lorsque le patient est sous tutelle familiale**, toutes les structures précisent faire un compte-rendu de tout rendez-vous médical par téléphone ou grâce au cahier de liaison du patient. Ensuite certaines semblent se détacher davantage de la décision précisant que « *le tuteur voit comment il tient compte de l'avis du patient* ». La plupart des structures précisent en discuter en équipe et avec la famille mais aucune n'a jusqu'à présent eu à faire face à un refus de traitement. Quand les familles sont les tutrices, elles sont généralement investies dans leur rôle et réactives face à tout ce qui concerne la santé de leur proche. Les deux structures prenant en charge des jeunes adultes autistes précisent que les parents sont même « *insistants* » sur les rendez-vous dentaires et ce, dès le placement de leur enfant. Les infirmières expliquent cela par leurs difficultés voire leur impossibilité, depuis que leur enfant est devenu adulte, d'avoir accès aux soins dentaires. Ces parents sont, selon elles, très focalisés sur les aspects esthétiques relatifs à la bouche de leur enfant.

- **Lorsque le tuteur n'est pas la famille**, les structures avouent ne pas systématiquement tenir au courant les tuteurs non familiaux de tous les rendez-vous médicaux et les consulter surtout en cas de nécessité financière ou de traitement conséquent tel qu'une intervention chirurgicale.
- **Enfin si le patient est sous curatelle**, le curateur est contacté pour l'aval financier mais le patient garde une certaine autonomie par rapport à ses décisions médicales, soutenu par la structure.

Les aidants professionnels sont souvent sollicités par le chirurgien-dentiste de l'USOS pour leur **connaissance de la vie quotidienne du patient** et ainsi proposer une solution plus adaptée.

Les aidants professionnels précisent se fier quand même en priorité à l'avis du chirurgien-dentiste et reconnaissent qu' « *au final, c'était souvent ce que le dentiste conseille, qui est fait* ».

Les structures abordent plus spontanément que les aidants familiaux le rôle du patient dans la décision thérapeutique parce qu' « *après tout c'est quand même sa bouche* ». Il convient néanmoins de remarquer que les patients accompagnés par les aidants familiaux interrogés sont ceux qui avaient le moins d'autonomie résiduelle.

Les critères de décision sont globalement les mêmes que ceux avancés par les aidants familiaux notamment l'importance de garder les dents naturelles, l'absence de douleur et le bien-être ainsi que la lourdeur des soins. D'autres problèmes sont évoqués tels que des difficultés de déglutition d'un résident pouvant entraver la pose d'une prothèse ou la nécessité d'améliorer l'hygiène bucco-dentaire d'un patient avant de poser une prothèse.

Les aidants professionnels sont conscients que, pour certaines familles, les freins pourraient être financés bien que jusqu'à présent cela n'ait jamais été le cas.

Par contre les obstacles organisationnels qu'on aurait pu imaginer tels que le nombre de rendez-vous n'apparaissent pas comme des obstacles, bien au contraire. Un aidant précise que le patient est « *content de sortir de la structure, d'aller chez le dentiste car l'équipe est sympa et discute bien* » et que c'est le rôle de la structure de l'y accompagner, même si cela prend du temps ou qu'il faut y aller souvent.

Trois aidants professionnels se rappellent l'existence de devis prothétiques donnés par le chirurgien-dentiste qu'ils ont transmis à la famille. Un aidant précise que les devis écrits sont utiles car ils servent de support pour discuter avec la famille.

4.4.4 Rôle des aidants dans l'accompagnement à l'hygiène bucco-dentaire quotidienne

L'implication des aidants dans l'hygiène buccodentaire des patients qu'ils accompagnent à l'USOS de la métropole est mise en évidence dans le **tableau 3** ci-après.

Il n'y a qu'un aidant travaillant dans une structure de type FO pour lequel les patients sont autonomes dans leur hygiène bucco-dentaire. L'autonomie par rapport à l'hygiène corporelle et dentaire est d'ailleurs un des critères permettant aux résidents d'être admis dans cette structure. Pour tous les autres, **les aidants s'impliquent à des degrés divers dans l'hygiène bucco-dentaire depuis le simple rappel, la surveillance et reprise fréquente, l'aide partielle jusqu'à l'aide totale.**

Tableau 3 : Implications des aidants dans l'hygiène bucco-dentaire quotidienne des patients accompagnés chez le chirurgien-dentiste de l'USOS de HANDIDENT

entretien N°	type accueil	technique de brossage				fréquence	type d'aide ^c	commentaires des personnes interrogées
		BAD ^a manuelle	BAD el	Compresse BDB ^b	nettoyage dentier			
ENTRETIENS AIDANTS NATURELS								
1	externe		X	X		2	4	
2	interne					0	6	
3	interne +	X	X			3	3	
4	interne	X				2	5	
5	domicile	X				>1	5	Essaie de passer à 2 brossages/j
6	semi-interne		X			2	5	Essaie de rattraper le déficit en hygiène dentaire de la structure
7	domicile	X	X			>3	5	
8	interne +	X				1	3	
ENTRETIENS AIDANTS PROFESSIONNELS/STRUCTURE								
1	interne					1	4-5	n'a pas encore vu le CD
2	interne		X	(X)		1	2-3-4-5-(6)	
3	interne		X	(X)		2	2-3-4-5-(6)	passage à la BAD el dans un souci d'autonomisation
4	interne	X	X	X		2	2-3-4-5	
5	interne		X			2	(2)-3-4-5	- passage à la BAD el dans un souci d'autonomisation - projet stagiaires
6	interne	X	X			>1	1	rappel si mauvaise haleine
7 et 8	interne	X	X			>1	2-3-4-5	- éducation pour que cela devienne un réflexe
9	interne	X	X			>1	2-3-4-5	- passage à la BAD el dans un souci d'autonomisation - il faut du temps pour repérer qui peut être autonome
10, 11 et 12	interne	X	X			>1	2-3-4-5	- systématiquement fait à leur place au moins une fois/j
13	interne	X	X	X	X	2	2-3-4-5-6	
14	interne		X	X		2	2-3-4-5	- handicap moteur et spastique - éducation pour que cela devienne un réflexe

^a : BAD = brosse à dents (manuelle ou électrique (el))

^b : BDB = bain de bouche

^c : Les degrés d'aide de la part des aidants à l'hygiène bucco-dentaire ont été codés de la façon suivante :

- 1 : le patient est autonome pour son hygiène bucco-dentaire.
- 2 : il est nécessaire de rappeler au patient qu'il doit se brosser les dents.
- 3 : il est nécessaire de surveiller le brossage, d'éventuellement aider à mettre le dentifrice (en cas de troubles moteurs ou visuels associés) et reprendre le brossage après le patient régulièrement.
- 4 : le patient commence le brossage mais l'aidant le reprend systématiquement.
- 5 : le brossage est intégralement fait par l'aidant. Le patient peut selon les jours au moins ouvrir la bouche pour faciliter le brossage ou pas.
- 6 : le patient est opposant lors de l'hygiène. Selon les cas l'aidant peut arriver à passer une compresse imbibée de bain de bouche sur les dents et les gencives ou pas.

Remarque : les éléments placés entre parenthèses dans le tableau sont des situations qui peuvent arriver mais qui restent rares.

Pour les aidants familiaux qui ont été interrogés, ce sont eux qui s'impliquent personnellement dans l'hygiène bucco-dentaire de leur enfant, quelques-uns bénéficiant

également de l'aide d'une personne se déplaçant au domicile pour l'hygiène corporelle. Un seul aidant avoue que l'hygiène bucco-dentaire de sa fille est totalement impossible aussi bien à la maison que dans la structure qui l'accueille la semaine. La moitié des aidants familiaux réalise intégralement le brossage pour leur enfant ; un le réalise partiellement, deux surveillent et reprennent la main quand nécessaire et ce, en moyenne deux fois par jour quand leur enfant est à leur domicile. Tous insistent sur les **difficultés techniques pour ce brossage** et le fait que **leurs possibilités sont très liées à « l'humeur » de leur enfant**, le brossage étant beaucoup plus facile certains jours que d'autres. La plupart précise que le chirurgien-dentiste de l'USOS de la métropole les conseille pour adapter la technique ou le matériel de brossage et tous essaient de l'appliquer.

L'ensemble des aidants professionnels interrogés semblent également très impliqués dans l'hygiène bucco-dentaire au quotidien des résidents de leur structure. Toutes les structures sauf celle où les résidents sont autonomes, **adaptent l'hygiène bucco-dentaire aux capacités de chaque résident**, se retrouvant donc, pour un même groupe de résidents, avec des personnes pouvant se brosser les dents sous surveillance, d'autres pour lesquelles il faut souvent reprendre la main et d'autres pour lesquelles le brossage est intégralement fait par les aidants. Le brossage est fait au moins une fois par jour et souvent deux fois pour l'ensemble des résidents internes qui peuvent parfois rester dans la structure aussi les week-ends et une partie des vacances scolaires. Beaucoup de structures ont proposé l'achat de brosses à dents électriques aux familles pour simplifier la technique et permettre une éventuelle participation du résident mais s'adaptent au choix des résidents et de leurs familles. Trois aidants professionnels ont parmi leurs résidents des personnes opposantes au brossage pour lesquelles seul le passage d'une compresse imbibée de bain de bouche est généralement possible. Un aidant professionnel précise spontanément prendre le temps de nettoyer et de brosser les prothèses de l'un des résidents.

D'une manière générale, les aidants professionnels insistent sur **les difficultés que peut représenter l'hygiène bucco-dentaire sur une tierce personne**. Un temps d'adaptation est souvent nécessaire pour repérer qui peut être autonome et qui ne peut pas l'être au-delà des limitations motrices. Ils voient dans le moment partagé entre le résident et l'aidant autour de l'hygiène, **une prolongation du travail éducatif** fait par ailleurs avec chacun. Aucun aidant professionnel n'a eu de formation pratique à l'hygiène bucco-dentaire dans sa formation initiale et beaucoup avouent brosser les dents des résidents « *comme ils le font pour eux* »... Les deux structures accueillant des jeunes autistes ont suivi la formation continue proposée par Handident aux aidants professionnels. Elles précisent en avoir tiré des informations utiles qu'elles sont en train de mettre en place notamment le choix préférentiel pour l'utilisation de brosses à dents électriques. La raison est, selon elles, double : d'une part, elles se sont rendues compte que le brossage est simplifié avec une telle brosse, d'autre part cela va également dans le sens d'une autonomisation des jeunes qui peuvent espérer pouvoir se brosser les dents seuls sous surveillance. Une des structures demande, comme projet de stage, à ses stagiaires paramédicaux, de trouver une solution ingénieuse pour faciliter le brossage des dents des jeunes pour lesquels il y a des difficultés (par exemple : se brosser les dents le temps d'une chanson de laquelle le jeune est fan pour espérer atteindre les 3 minutes de brossage !).

4.5 Résultats secondaires

4.5.1 Raisons du recours à l'USOS de la métropole du réseau HANDIDENT

Les raisons du recours au réseau HANDIDENT pour l'accès à la santé bucco-dentaire ont pu être regroupées en trois raisons principales. L'ensemble des résultats de l'analyse qualitative est disponible en **annexe 9**.

Trois aidants expliquent qu'avant leur recours au réseau, certains patients n'avaient aucun accès possible à des soins bucco-dentaires. Un aidant familial n'avait jamais osé conduire le patient chez un chirurgien-dentiste, un autre n'avait essayé qu'à ce qu'une fois le patient devenu adulte et, seule une consultation avait pu être réalisée. Un aidant professionnel pense qu'avant leur entrée dans sa structure, la plupart des patients n'avaient aucun suivi bucco-dentaire et cela avait d'ailleurs constitué une de leurs premières préoccupations à l'ouverture de la structure.

Beaucoup des aidants ont essayé d'accompagner les patients dont ils ont la charge en milieu libéral « classique ». Plusieurs obstacles ont été rencontrés. Seuls les aidants prenant en charge des patients atteints d'autisme évoquent des refus systématiques de la part des cabinets de dentaires de les recevoir. Le plus souvent, les aidants racontent l'impossibilité pour le chirurgien-dentiste de pouvoir procéder à un quelconque soin, soit parfois même, de pouvoir faire asseoir le patient et regarder dans sa bouche. Face à ces difficultés, beaucoup d'aidants notamment naturels n'avaient alors trouvé comme solution que le recours à l'anesthésie générale « systématique ». Les aidants précisent que cela permet de résoudre ponctuellement un problème dentaire mais qu'un suivi régulier « sous anesthésie générale » est difficilement envisageable. Plusieurs aidants familiaux racontent que leur enfant avait subi au moins trois à quatre anesthésies générales dans les années ayant précédé le recours au réseau HANDIDENT pour des raisons dentaires, avec toutes les difficultés émotionnelles et médicales imaginables. D'autres aidants avaient pu avoir recours pour faire soigner les personnes dont ils ont la charge à une ou deux anesthésies générales de façon vraiment ponctuelle, en cas de problème grave et après des délais relativement longs selon eux. Ce recours peut d'ailleurs persister à l'heure actuelle lorsque les soins sont jugés trop lourds pour être réalisés sur le site de l'USOS de la métropole (en cas par exemple d'extractions dentaires multiples).

Les aidants professionnels ont, la plupart du temps, trouvé, après avoir cherché plus ou moins longtemps, un chirurgien-dentiste libéral recevant leurs résidents. Certains reconnaissent avoir fini par « trouver » un « *dentiste compréhensif* » qui, au moins, les reçoit et essaye de les soigner. Cependant certains de leurs résidents ne peuvent y être soignés. Les avis sont partagés selon les dentistes rencontrés et les types de déficience sur « la motivation » du dentiste. Beaucoup regrettent d'une manière générale l'absence d'approche adaptée au handicap même si certains « cas particuliers » font exception (entretien n°P4). Au manque de formation à l'approche du patient, peuvent s'ajouter les difficultés rencontrées par les aidants dont les patients associent en plus du handicap mental un déficit moteur. Les difficultés d'accès physique au cabinet dentaire puis jusqu'au fauteuil du chirurgien-dentiste sont d'ailleurs vigoureusement décriées par les aidants interrogés.

Ces raisons témoignent des difficultés des aidants aussi bien naturels que professionnels pour disposer d'un accès aux soins bucco-dentaires de proximité pour les personnes dont ils ont la charge. Plusieurs ont utilisé les mots de « *parcours du combattant* » ou l'expression « *c'était la croix et la bannière* », ces difficultés venant se cumuler aux autres liées au handicap et aux nombreux problèmes de santé.

4.5.2 Apports, limites et améliorations possibles selon les aidants de la prise en charge par l'USOS de la métropole dans le réseau HANDIDENT

Dans ce dernier paragraphe de résultats, nous voulons apprécier si la prise en charge de patients en situation de handicap au sein d'un réseau bucco-dentaire dédié au handicap peut être vue par les aidants comme un élément facilitateur de l'accès à la santé bucco-dentaire de ces patients et répondre ainsi aux objectifs que s'est fixé le réseau. La réponse apportée ici ne pourra être que tout à fait qualitative étant donné le nombre de personnes interrogées et

tronquée puisque par définition, les personnes pour lesquelles il y a des échecs ne se trouvent pas sur le site de l'USOS de la métropole. Les résultats sont néanmoins disponibles en **annexe 9**.

Les éléments de réponse apportés par les aidants naturels convergent tous vers un accès largement facilité aux soins bucco-dentaires que ce soit en termes d'accueil et d'approche de la personne en situation de handicap. La plupart évoquent une nouvelle « porte » qui s'ouvre sur des soins de proximité avec en dernier recours l'anesthésie générale, qui n'est désormais plus l'unique moyen de faire soigner leur proche. Les aidants familiaux mettent unanimement l'accent sur l'énorme progrès que constitue une approche tournée vers l'écoute, la considération du patient handicapé comme un être à part entière à qui on laisse le temps nécessaire et une prise en charge adaptée au handicap par l'ensemble de l'équipe de l'USOS de la métropole. Les limites abordées concernent des problématiques logistiques liées au transport telles que la distance à parcourir ou l'impossibilité pour le réseau de délivrer directement des bons de transport.

Les aidants professionnels insistent, notamment ceux pour lesquels les patients présentent un polyhandicap avec une mobilité réduite, sur la facilité d'accès depuis le bâtiment dédié au handicap jusque dans le cabinet de soins. Ils sont également plusieurs à apprécier l'accueil chaleureux fait par l'ensemble de l'équipe de l'USOS de la métropole et remarquent le peu d'attente avant les rendez-vous. La grande majorité des propos des aidants professionnels appuient les réponses données par les aidants familiaux sur l'approche par le chirurgien-dentiste et son équipe tournée vers le patient. Ils sont notamment sensibles à la considération et au respect de la personne en situation de handicap en prenant le temps de lui parler directement. Plusieurs apprécient que le chirurgien-dentiste propose au patient d'amener ses CD de musique préférée pour qu'ils les écoutent ensemble. Ils précisent que si cela peut paraître un « *subterfuge* » cela aide en fait à « *mettre en confiance* » le patient. Plusieurs

aidants professionnels se réjouissent qu'il puisse y avoir des moments de discussion entre le patient et le soignant avec, parfois même, quelques fous rires. Du côté clinique, les aidants professionnels apprécient que l'équipe paraisse formée à la prise en charge du handicap. La prise en charge par le réseau permet, selon la plupart, d'enfin instaurer un suivi beaucoup plus régulier, dédramatisant le soin dentaire, et lorsqu'un recours plus médicalisé est nécessaire, d'organiser la coopération entre l'USOS de la métropole et les autres services. Les aidants professionnels relèvent des limites différentes en précisant que, si la prise dans le réseau constitue une nouvelle voie de soins, elle n'apparaît pas non plus comme la solution pour tous et dans tous les cas. Il s'agit pour eux, plutôt d'un maillon dans une prise en charge progressive, depuis les soins en milieu libéral avec certains chirurgiens-dentistes motivés, un recours à l'USOS en cas d'échec, ou pour certains patients ou certains types d'actes le recours à l'anesthésie générale. Deux entretiens d'aidants professionnels révèlent néanmoins des cas particuliers de différences entre soignants de l'USOS et aidants. Les aidants interrogés au cours de l'entretien n°P4 sont les seuls à avoir un avis moins enthousiaste que les autres parlant d'un « *abord froid* » aussi bien dans le cabinet dentaire qu'ils jugent trop « *hôpital* » que dans l'approche par le chirurgien-dentiste de l'USOS. Il convient de remarquer que la structure dans laquelle ces aidants travaillent est la structure la plus ancienne (plus de 20 ans d'existence) et que jusqu'à présent le chirurgien-dentiste de proximité avait toujours pu, ou soigner leurs résidents, ou les adresser quand nécessaire à l'hôpital. Il semble que les aidants aient créé une vraie relation de confiance avec ce chirurgien-dentiste de ville et aient été assez « perturbés » de devoir chercher une autre solution pour deux résidents qui refusaient même de s'asseoir sur le fauteuil du chirurgien-dentiste. Ainsi même à l'USOS, les examens et soins se sont révélés assez compliqués et ont nécessité l'insistance de l'équipe soignante. Les aidants de la structure se sont sentis mal à l'aise de cette insistance qu'ils ont jugée à « *la limite de la violence* ». Le deuxième cas est, à l'opposé du premier. Un aidant raconte qu'une

de ses collègues d'une autre structure s'est sentie jugée par l'équipe soignante de l'USOS alors qu'elle insistait auprès d'un résident pour qu'il se laisse soigner sous le regard désapprobateur de cette équipe. Il convient de préciser que ces différents intervenants n'ont pas pour autant arrêté leur partenariat avec la structure HANDIDENT faisant passer selon eux « *le bien du patient en premier* ».

Les améliorations proposées par les aidants concernent deux domaines. D'abord les aidants souhaitent vivement que la structure soit davantage connue et développée à travers l'ensemble de la région pour permettre un accès aux soins de proximité d'un plus grand nombre de personnes. D'autre part, les aidants ont émis l'idée de développer, en parallèle des sessions de groupes d'aidants de formation à l'hygiène bucco-dentaire, des ateliers d'éducation des patients à leur propre santé bucco-dentaire.

5 DISCUSSION

5.1 Sur la méthodologie

Différents points de méthodologie peuvent être discutés.

S'intéressant à la place des aidants en matière de santé bucco-dentaire, il a rapidement été établi, lors de la planification de l'enquête, que celle-ci se focaliserait sur les aides apportées à des patients présentant **au moins une déficience mentale et/ou psychique**. L'aide apportée aux patients uniquement en situation de handicap moteur aurait surtout porté sur des aides d'ordre pratique, d'accès physique au cabinet dentaire et éventuellement à l'hygiène en cas de déficit des membres supérieurs. Elle n'aurait pas mis en lumière la problématique éthique de prise de décision par des proches pour des patients dans l'incapacité de le faire pour eux-mêmes. Les patients en situation de handicap uniquement moteur ont toutes leurs capacités mentales pour prendre des décisions relevant de leur santé. Les critères d'inclusion ont ainsi été restreints à des aidants prenant en charge des patients **adultes** atteints de troubles intellectuels. La problématique traitant de la prise en charge des enfants en situation de handicap intellectuel, par ailleurs très intéressante, nous a paru à distinguer de celle des adultes. En effet, tout enfant, avec ou sans handicap, jusqu'à un certain âge, nécessite en général l'aide de ses parents, pour l'accompagner à ses rendez-vous chez le chirurgien-dentiste, prendre des décisions thérapeutiques ou veiller à son hygiène bucco-dentaire au quotidien. Un adulte sans handicap peut habituellement prendre en charge sa santé bucco-dentaire seul, sans avoir besoin de l'aide d'une tierce-personne, ce qui le distingue d'un adulte avec un déficit intellectuel et pose le cœur de notre questionnement éthique.

La discussion sur l'intérêt de focaliser l'enquête sur un type précis d'aidants (naturels ou professionnels) a été plus longue. En effet, comme le développe Anne DUPUY-VANTROYS,

dans le troisième volume du Traité de bioéthique, ouvrage collaboratif, du Professeur Emmanuel HIRSCH, aidants naturels et professionnels sont à la fois semblables dans leur souci de la personne en situation de handicap et en même temps différents par leur place auprès de celle-ci (57). L'engagement du professionnel est « choisi » et de nature contractuelle, donc forcément limité dans le temps et pas total, contrairement à celui de l'aidant naturel (57). Il était cependant difficile de savoir à l'avance si nous disposerions de suffisamment de matériel étant donné la durée de l'enquête et les autres critères déjà établis. Il a donc été préféré ne pas spécifier à l'avance le type d'aidant ce qui a également permis de comparer leurs différents niveaux d'implications.

Des **entretiens semi-directifs** ont été choisis plutôt que des questionnaires de manière à pouvoir laisser libre cours à la parole des personnes interrogées sur la thématique d'intérêt. Il paraissait difficile de prévoir à l'avance l'ensemble des réponses qui pourraient être données et on risquait de « s'enfermer » alors dans des réponses toutes faites finalement peu porteuses de sens. Les aidants semblant heureux d'être consultés sur leur rôle dans la santé bucco-dentaire des personnes qu'ils accompagnent ont donné beaucoup d'informations intéressantes. L'analyse des données a donc été longue et très certainement incomplète et mériterait, dans un second temps, d'être reprise et complétée. Malgré les possibilités d'enregistrement, une retranscription des entretiens a été nécessaire et a comporté un biais difficilement évitable (56). Enfin le choix de l'analyse principale s'est porté sur une **analyse de contenu par thématique** bien que nous ayons été tout à fait débutant et que ce travail puisse, en conséquence, présenter d'éventuelles approximations. Bien qu'un soin tout particulier ait été porté à l'analyse des informations et la constitution des arbres thématiques au moyen de plusieurs lectures des entretiens, un contrôle en aveugle, par un autre enquêteur, se serait

révélé très utile mais ne pouvait être envisagé étant donné les délais pour la réalisation de ce travail de mémoire.

Au moment de la préparation de la grille des entretiens, nous avons opté **pour une seule grille d'entretien** malgré les deux types d'aidants distincts que nous allions interroger. La possibilité d'une analyse en parallèle des réponses des aidants naturels et professionnels nous paraissait intéressante. La tenue des entretiens et la « comparaison » des résultats en ont cependant été compliquées. Il est en effet facile pour les aidants naturels qui n'accompagnent qu'un seul patient chacun, de répondre précisément face à une situation particulière clairement établie. Il est beaucoup plus difficile pour les aidants professionnels de ne faire référence qu'à un seul patient alors que beaucoup d'entre eux accompagnent, plusieurs fois par semaine parfois, des patients différents, sur le site de l'USOS de la métropole et ont donc une vision plus globale des thématiques proposées.

Il était pressenti lors de la planification de l'étude qu'il serait difficile de pouvoir réaliser ces entretiens sur le site de l'USOS de la métropole, avant ou après les soins, pour des raisons d'organisation pratique. Cette difficulté a tout de suite été confirmée lors des premiers entretiens tests. Les aidants naturels et professionnels, bien qu'intéressés pour répondre à l'étude, ne disposent que de peu de temps soit parce qu'ils ont des impératifs de retour sur la structure ou à leur travail, mais surtout parce qu'il est compliqué pour les patients de patienter pendant les entretiens. Cet aspect est d'autant plus prépondérant que les patients sont souvent à jeun pour les rendez-vous et peu enclins à l'attente. Les solutions qui ont été de deux types, entretiens téléphoniques pour les aidants familiaux et, directement sur le site de la structure pour les aidants professionnels, ont constitué des limites. Les **modes d'administration ont été différents** selon les aidants. Les possibilités logistiques d'organisation des rendez-vous

compte tenu du temps disponible et de déplacement ont réduit les possibilités en termes d'inclusion.

Le lieu du recrutement initial sur le site de l'USOS de la métropole peut aussi entraîner un biais sur la question des limites de la prise en charge par le réseau. Cette question ne constitue pas à proprement parler l'objectif principal de ce travail mais peut freiner les répondants dans leurs réponses. Ainsi le fait de ne pas réaliser les entretiens sur le site de l'USOS de la métropole peut permettre d'établir une distance par rapport au réseau. De plus, nous avons toujours veillé à préciser, dès le départ, que l'enquêteur ne travaille pas « pour » l'association HANDIDENT, bien qu'elle soit partenaire de ce travail et motivée par un souci d'évaluation de ses pratiques. Finalement au vu des données récoltées, il semble que les aidants aient pu donner leur opinion sur les limites de la prise en charge.

L'enquêteur étant chirurgien-dentiste, cela peut aussi représenter une limite. Nous pouvions être vu comme un professionnel du domaine auquel on voulait donner des « bonnes » réponses. Un effort a cependant été fait durant les interviews pour ne pas basculer du côté du professionnel clinicien. Finalement aucun aidant n'a cherché à parler au « chirurgien-dentiste » et tous ont semblé beaucoup plus intéressés par la discussion sur leur rôle dans la santé bucco-dentaire des patients en question.

La majorité des entretiens des aidants professionnels ayant été planifiés sur leur lieu de travail, cela a demandé, préalablement à leur réalisation, l'obtention des accords des directeurs des établissements et/ou des responsables des équipes paramédicales. Toutes les structures ont été fortement intéressées par l'initiative et ont voulu participer pleinement. Certaines nous ont proposé d'organiser une série d'entretiens successifs ce que nous avons

bien évidemment accepté, tout en demandant, dans la mesure du possible, de nous entretenir avec des aidants accompagnants aux rendez-vous dentaires et travaillant de préférence dans des unités différentes de prises en charge. C'est pourquoi quatorze entretiens ont pu être réalisés dans ce laps de temps mais dans onze unités de prise en charge différentes seulement.

Une dernière limite à ce travail nous est apparue pendant la réalisation de l'enquête et est probablement celle qui rend l'exploitation de ces résultats la plus difficile. Il se trouve que la plupart des soins conduits sur le site de l'USOS sont, aux dires des aidants, des soins « classiques » tels que des consultations, des détartrages, traitements des caries et suivis. Nous ne nous attendions pas à trouver aussi peu de traitements invasifs tels que des extractions ou des traitements prothétiques. A cela plusieurs raisons sont possibles. L'âge des patients est relativement jeune. La structure n'a ouvert que depuis un an, cependant même dans le passé, peu d'aidants ont semblé avoir dû faire un choix entre différents traitements. Nous reviendrons sur ce dernier point dans la discussion des résultats mais toujours est-il que pour la majorité des aidants, les questions ayant trait aux décisions thérapeutiques leur a plus demandé un effort d'imagination que de raconter une situation vécue.

5.2 Sur les résultats principaux

L'objectif principal de ce travail est de préciser, au moyen d'entretiens semi-directifs, le rôle des aidants naturels ou professionnels, dans la santé bucco-dentaire de patients présentant un handicap mental et/ou psychique et pris en charge par un réseau de santé. Ce handicap prive les patients d'une partie de leur autonomie notamment dans l'accès aux soins, les décisions à prendre concernant leur santé bucco-dentaire et leur hygiène bucco-dentaire quotidienne, et

rend ainsi nécessaire le recours à un ou plusieurs aidants. Nous présentons que l'articulation entre les différents intervenants, patients, aidants et professionnels du monde bucco-dentaire pourrait entraîner un certain nombre de questionnements éthiques.

L'analyse des résultats nous montre que les **aidants naturels et professionnels jouent un rôle facilitateur décisif bien que différent**, et ce, à chaque étape de l'accès à la santé bucco-dentaire des patients dont ils ont la charge.

5.2.1 Rôle des aidants en tant que facilitateurs dans l'accès aux soins bucco-dentaires des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique

Les aidants naturels et professionnels se démenent pour permettre aux personnes dont ils ont la charge d'avoir accès aux soins bucco-dentaires, une des étapes permettant de rétablir la santé bucco-dentaire (20). Les aidants familiaux racontent un **vécu difficile avant le recours à l'USOS de la métropole** avec un accès aux soins impossible ou limité à des interventions sous anesthésie générale en cas problème bucco-dentaire « suspecté ». C'est également ce que l'on retrouve dans la littérature comme raison fréquente de recours au chirurgien-dentiste chez des patients à besoins spécifiques (31). Cette constatation montre également l'attention de chaque instant que portent les aidants afin de tenter d'expliquer tout changement chez leur proche (par exemple un refus de s'alimenter ou une augmentation des symptômes autistiques). Les aidants décrivent bien cette sorte « d'enquête » qu'ils mènent jusqu'à préciser l'origine de la douleur dans la bouche. Ils précisent qu'aujourd'hui, grâce à l'organisation des soins dans ce réseau, un suivi bucco-dentaire est possible alors qu'auparavant il était impossible. Il a ainsi été montré que le développement d'autres techniques que l'anesthésie générale permet d'améliorer le suivi bucco-dentaire et peut donc avoir des répercussions positives à terme sur l'état de santé général et la qualité de vie de ces patients (58).

Les aidants professionnels ont pour la plupart, fini par trouver des professionnels libéraux acceptant de recevoir leurs résidents avec un relais vers les services hospitaliers sous anesthésie générale fréquemment nécessaire. Le recours à l'USOS de la métropole, pour leur part, consiste en l'ouverture d'une troisième voie encore trop souvent méconnue, entre soins de ville limités et soins sous anesthésie générale. C'est également ce que regrette l'équipe du Professeur Martine HENNEQUIN précisant que l'anesthésie générale reste encore aujourd'hui trop souvent le recours « systématique » notamment pour les patients déficients mentaux (18). Elle ajoute que les techniques de sédation consciente, permettant de gérer l'angoisse de beaucoup de patients handicapés, devraient pouvoir être tentées en premier recours spécifique (18). Ces techniques sont particulièrement intéressantes pour les patients ayant eu des échecs à l'état vigile et notamment certains groupes tels que les patients autistes, insuffisants moteurs cérébraux, déficients mentaux et polyhandicapés qui constituent les types de patients les plus souvent rencontrés au cours de cette enquête (35).

Ces premiers éléments permettent de prendre conscience de l'implication des aidants dans l'accès aux soins bucco-dentaires, par la longue recherche d'une structure adaptée et l'organisation, le transport et l'accompagnement aux différents rendez-vous. Cette implication leur demande certes du temps et de l'énergie, mais est également décrite comme une source de stress importante. Plusieurs aidants font référence aux traumatismes psychologiques (occurents sur les patients mais aussi sur les aidants familiaux) et aux risques liés à des interventions sous anesthésie générale pour des personnes fréquentant régulièrement les hôpitaux avec des terrains pathologiques importants. Ils s'interrogent même sur les questions éthiques qu'un recours à une anesthésie générale pour des soins dentaires, parfois sans preuve d'une origine dentaire, posent quant à la balance bénéfices/risques pour le patient. Cette balance bénéfices/risques défavorable est d'ailleurs retrouvé dans la littérature comme un des

éléments en faveur du développement d'autres méthodes complémentaires à l'anesthésie générale (58).

Ainsi l'existence même d'une structure dédiée au handicap, plus légère qu'un hôpital et permettant un suivi régulier, peut déjà participer d'une forme de « gratitude » dont les aidants témoignent ouvertement puisque plusieurs affirment que « *cela a changé leur vie et celle du patient* ».

Dans le cadre de ce travail, seuls les aidants qui ont obtenu un accès aux soins de proximité par le biais de l'USOS de la métropole ont, par définition, été interrogés et en général parce qu'ils se sont démenés pour l'obtenir. **La mise à disposition d'un service de proximité mais surtout la motivation majeure des aidants sont deux clés essentielles dans cet accès.** Ainsi des patients ne bénéficiant pas d'aidants aussi persévérants dans leur recherche ou moins « dento-conscients » peuvent, encore aujourd'hui, ne pas bénéficier de cet accès. La manière dont les caractéristiques des aidants influent sur l'accès aux soins bucco-dentaires des patients reste cependant encore floue. Une étude menée par l'équipe d'Archana PRADHAN en Australie a montré que l'accès aux soins bucco-dentaires de patients avec des déficiences intellectuelles et motrices serait surtout influencé par le temps que les aidants peuvent consacrer à chaque patient (59). Le lieu de vie pourrait également influencer l'accès aux soins de ces patients. Il semble que les patients vivant en institution auraient même un meilleur accès aux soins bucco-dentaires que ceux vivant à domicile du fait d'une organisation systématique de la part des institutions d'un suivi médical complet. C'est ce qu'a montré une autre étude menée par l'équipe d'Archana PRADHAN en Australie (60). Ces résultats sont toutefois à prendre avec précaution du fait de l'influence probable des caractéristiques spécifiques des systèmes de santé et de placement des personnes handicapées de chaque pays.

Enfin les aidants professionnels prenant en charge des patients jeunes adultes autistes ont précisé avoir l'habitude, dans leur travail éducatif, d'organiser avec leurs résidents des ateliers **d'apprentissage aux gestes médicaux**. Ils simulent dans une pièce de leur structure un cabinet médical et apprennent aux résidents à « accepter » la prise de sang, l'examen des yeux, des oreilles ou de la bouche. De telles initiatives témoignent du souci constant des aidants professionnels quant à l'amélioration de l'accès aux soins notamment bucco-dentaires de leurs résidents. En effet, elles **participent activement de l'apprentissage à la coopération des patients** aux rendez-vous avec le chirurgien-dentiste.

5.2.2 Rôle des aidants en tant que facilitateurs dans la communication des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique avec l'équipe soignante

Beaucoup de ces patients ont des difficultés pour comprendre, apprécier des situations médicales et raisonner. Très peu peuvent prendre des décisions relevant de leur santé et communiquer sur elle verbalement de façon distincte. Lors de chaque rendez-vous, les aidants **apportent leur connaissance du proche et facilitent ainsi l'échange et la communication** entre le patient et l'équipe soignante. Elisabeth ZUCMAN précise dans le troisième volume du Traité de bioéthique, ouvrage collaboratif, du Professeur Emmanuel HIRSCH, que ce sont souvent les parents qui « *donnent les clés de la compréhension du langage non verbal de leur enfant* » (57). Néanmoins tous les aidants, naturels et professionnels, insistent sur l'attention qui est portée par l'équipe de l'USOS, considérant la personne en situation de handicap comme quelqu'un ayant besoin d'un accueil et d'une prise en charge spécifiques, mais avant tout comme un être humain. Cet être humain, comme tous les autres, et peut-être même plus que les autres, a besoin d'être reconnu comme tel, quand bien même ses capacités cognitives sont limitées. En cela, la personne en situation de handicap mental est à la fois ordinaire et singulière (6). Les aidants précisent que le temps, l'écoute, l'absence de jugement et la

tolérance par rapport au handicap constituent des avantages appréciables. C'est également ce que l'équipe d'Ellen GRANT rapporte dans son analyse de quatre entretiens présentant des cas de patients avec des retards mentaux pour lesquels les soins dentaires se passent bien (61).

Ce deuxième aspect facilitateur par rapport à l'approche du patient doit, selon nous, expliquer pour beaucoup la relation de confiance à trois, qui s'installe et se développe progressivement au fil des rendez-vous. Elisabeth ZUCMAN précise que prendre le temps de parler et d'écouter les réponses de ces patients fait partie des éléments qui leur témoignent confiance et respect (57). Les aidants apprécient cette approche qui, selon eux, fait encore souvent défaut dans les consultations médicales. Ayant été bercés dans le monde du handicap depuis longtemps, ils précisent, qu'au fil du temps, ils ont appris, dans « *ce parcours du combattant* » à « reconnaître » les professionnels ouverts et à privilégier leur recours à eux. Il semble que cette approche de la part des chirurgiens-dentistes envers le patient inspire confiance aux aidants et par voie de conséquence aux patients, qui se laissent soigner plus volontiers par ces professionnels et ce, sans forcément recourir à un plateau technique conséquent. Elisabeth ZUCMAN précise en effet, que malgré leurs difficultés de communication avec le monde extérieur, les patients polyhandicapés sont souvent « capables de ressentir et de comprendre avec finesse ce qui les entoure et notamment les relations de confiance, d'acceptation et de défiance qui se lient entre les professionnels et leur entourage » (57). Ainsi cette relation humaine qui se noue entre le chirurgien-dentiste, l'aidant et le patient, apparaît comme l'élément clé facilitant la coopération du patient aux soins.

L'insistance de l'ensemble des aidants pour que les professionnels de santé et plus largement la société, considèrent la personne en situation de handicap avant tout comme une personne humaine, est très révélatrice. Elle témoigne de la **propre conscience des aidants de la place centrale occupée par le patient**, dans le soin notamment, comme sujet et non objet de soin. Au cours des discussions avec eux, il semble clair que les aidants ont le souci constant d'un

juste équilibre entre les places de chacun. Ne pas outrepasser leur fonction, ne pas se substituer à la personne aidée, ne pas entraver l'autonomie de la personne accompagnée mais au contraire en favoriser l'exercice, sont autant d'éléments fortement revendiqués par les personnes en situation de handicap comme Danielle MOYSE l'atteste dans son article (23) mais aussi par les aidants qui ont été interrogés.

Même si la grande majorité des aidants insiste sur cette approche attentive tournée vers la personne en situation de handicap, deux cas de « mésentente » entre le chirurgien-dentiste et/ou son assistante et l'aidant professionnel ont été relatés au cours de ces entretiens. Dans les deux cas, c'est le seuil limite à fixer entre volonté de soin pour le bien et refus de soin du patient, et la définition de celui qui pose cette limite, qui sont en cause. Ces conflits témoignent de la difficulté à faire œuvrer ensemble et ce, malgré leur but commun, des professionnels de monde différents, l'un délivrant des soins de façon épisodique et l'autre évoluant quotidiennement aux côtés du patient. Albert CICCONE dans son article traitant de la violence dans le soin au handicap, dans l'ouvrage de Régine SCELLES discute de cette **conflictualité**, parfois source de violence (62). Elle naît souvent d'idéologies contradictoires face à l'impuissance de certaines situations mais peut néanmoins être transformée en une conflictualité créatrice grâce à la discussion entre des professionnels interdisciplinaires (62). On peut en effet regretter dans ces deux exemples que l'équipe soignante et les aidants professionnels n'aient pas cherché par la suite à rediscuter de ces situations conflictuelles pour tenter d'y apporter une solution qui ait un sens pour chacun.

L'exercice du **droit en France au libre choix par le patient** de son chirurgien-dentiste mérite d'être précisé au regard d'une prise en charge au sein d'un réseau de santé (63). Ici du

fait des incapacités du patient, ce serait surtout le tuteur qui pourrait faire valoir la voix du patient. En milieu libéral « classique », lorsqu'un patient souhaite changer de praticien, il peut le faire librement. Ici le choix est restreint puisqu'en cas de mésentente avec l'un des praticiens, le recours à un praticien libéral est souvent impossible, et la seule possibilité est celle de choisir un autre des sept praticiens, en tenant compte de leur vacation de présence à l'USOS. Cette question a été difficile à aborder au cours des entretiens, la grande majorité des aidants étant tellement soulagée d'avoir pu trouver au moins un praticien pouvant recevoir et surtout soigner, avec empathie le plus souvent, la personne dont ils ont la charge.

5.2.3 Rôle des aidants dans la prise de décision thérapeutique

Nous allons dans un premier temps revenir sur l'absence apparente ou la faible fréquence de choix thérapeutique relatée par les aidants accompagnants des patients à l'USOS de la métropole. Les rôles distincts entre aidants familiaux et aidants professionnels seront ensuite discutés avant de préciser les critères guidant la prise de décisions des aidants.

Comme cela a rapidement été abordé dans la discussion méthodologique, les aidants sont surpris lorsque la question concernant les choix thérapeutiques est abordée. Selon eux, mise à part quelques cas identifiés de choix entre plusieurs devis prothétiques, **aucun ne pense, de prime abord, qu'il y ait des décisions à prendre en faveur de tel ou tel traitement bucco-dentaire** pour le patient accompagné. On peut s'étonner d'un tel résultat et imaginer différentes explications. La première hypothèse qui vient à l'esprit est qu'il n'y a effectivement pas de décision. Cependant comme le souligne le Docteur Elie AZRIA dans le premier volume du Traité de bioéthique, ouvrage collaboratif du Professeur Emmanuel

HIRSCH, tout soin implique une décision ou alors il n'y a pas de soin, ce qui en soit est une forme de décision (64). Cette explication ne tient donc pas puisque des soins sont effectivement réalisés et côtés sur l'ensemble des patients accompagnés. Si l'on part du principe qu'il y a effectivement soin et donc décision de soin, alors pourquoi les aidants ne semblent pas penser qu'il y ait de prise de décision ?

L'option qui serait de penser que les patients prennent seuls les décisions concernant leur santé sans que les aidants en aient connaissance ne peut être retenue dans la mesure où la grande majorité des patients accompagnés présentent trop de déficiences pour pouvoir comprendre, raisonner, décider et/ou communiquer seul. De plus, pour la majorité des aidants interrogés, ils sont présents à chaque rendez-vous dans le cabinet de soins.

Une autre possibilité peut être que le chirurgien-dentiste prend seul des décisions thérapeutiques concernant les patients qu'il soigne sans même en informer les intéressés. Cette approche témoignerait, à l'encontre de toute l'évolution législative des années passées en matière de droits des malades, d'une vision restée paternaliste (65). Le chirurgien-dentiste déciderait seul en « préservant » d'une certaine façon, le patient qui souffre et qui plus est ici, est en situation de vulnérabilité importante du fait de ses handicaps. L'aidant aurait donc l'impression d'une inexistence de décision puisque n'y participant pas. Cette proposition est difficilement vérifiable par l'enquête qui a été menée et nécessiterait une observation directe par l'enquêteur des rendez-vous de soins. Néanmoins les aidants interrogés paraissent être informés des soins qui sont réalisés car capables de préciser les dents soignées et le type de soins réalisés.

Une dernière hypothèse peut aussi être avancée et c'est l'explication qui revient le plus souvent parmi les personnes interrogées. La plupart des besoins de soins impliquaient des décisions jugées si « anodines » qu'elles donnaient l'impression aux aidants de ne pas être des

décisions surtout au regard du lourd contexte d'interventions et de décisions médicales auxquelles ils font face au quotidien. Il semble bien en effet, que s'agissant des soins réalisés à l'USOS sur les patients dont les aidants ont été interrogés, ce soient surtout des soins de contrôle, suivi, détartrage et traitement de caries sur des dents conservables qui sont effectués. Ainsi, ils n'offrent effectivement pas plusieurs thérapeutiques possibles et n'impliquent pas de conséquences lourdes qui auraient pu être vues comme mutilantes (telles qu'extraire plusieurs dents) ni mêmes coûteuses (telles que des traitements prothétiques). Cependant quand bien même ces décisions pourraient sembler anodines elles existent quand même et ne devraient pas être sous-évaluées.

Une fois passée la surprise de la question concernant les décisions thérapeutiques, on se rend compte que les **aidants informels**, tous parents et tuteurs des patients qu'ils accompagnent à l'USOS de la métropole, occupent, une **place de choix dans les décisions thérapeutiques**. En effet, si les aidants ont insisté sur le dialogue ou la tentative de dialogue instaurée entre les soignants et les patients en situation de handicap, s'agissant des décisions, peu de patients semblent capables de comprendre les enjeux d'un tel choix et de décider. Cela explique probablement pourquoi seul un aidant familial précise demander l'avis du patient pour prendre une décision. Les aidants familiaux accordent, par contre, un **rôle prépondérant à l'avis du chirurgien-dentiste pour prendre leur décision**. Il faut revenir sur les contextes, à la fois de vie et de prise en charge bucco-dentaire, des patients et de leurs proches, pour comprendre ce positionnement. D'abord comme le rappelle Elizabeth ZUCMAN, ces parents assument depuis de nombreuses années, tout ou quasiment tout, depuis le poids des soins, la recherche souvent difficile d'un accueil éducatif jusque dans les moindres décisions de la vie quotidienne (57). Surtout ils supportent le déni de leur place de parents, l'absence d'écoute et d'espace de libre choix, ainsi que les incertitudes qui pèsent constamment sur l'avenir (57).

En termes d'accès aux soins notamment bucco-dentaires, ils ont également dû se battre pour trouver un accès dans la continuité pour leur enfant. Un rapport de recherche qualitative exploratoire sur les handicaps, incapacités, santé et aide pour l'autonomie parle d'un « parcours de solitude » des aidants informels à la recherche incessante de solutions (66). Ainsi les aidants familiaux découvrent finalement dans ce système de soins, une organisation différente, à la fois du milieu libéral, qui a, exclu leur enfant ou est inadapté, et le milieu hospitalier, qu'ils fréquentent régulièrement et qui est souvent fortement associé à des traumatismes passés. Pour la plupart ils trouvent dans cette autre façon de prendre en charge un souci attentif et adapté à l'autre, comme une réponse nouvelle à leurs préoccupations anciennes. Beaucoup ont expliqué qu'avec le temps, ils avaient appris à repérer les professionnels à l'écoute, accorder leur confiance à ceux-là uniquement et à passer leur chemin pour les autres. S'ils n'accordent leur confiance qu'à certains professionnels, il semble qu'une fois « la rencontre » faite, leur confiance soit alors pleine et complète dans l'équipe soignante. Les mots choisis tels que la « *confiance envers le professionnel* », « *conseils avisés* », « *compte sur lui* »... témoignent de la nature de leurs rapports avec le chirurgien-dentiste de l'USOS. On pourrait avoir l'impression d'un décalage entre le vécu des aidants familiaux et les conceptions actuelles de la relation médecin-patient. Il est évident que les conceptions nord-américaines fortement marquées par le système juridique et où l'autonomie du patient est érigée en maître sont loin. Cependant, si l'on s'intéresse de plus près à la relation médecin-patient telle qu'elle est discutée en France, la confiance reste le ciment de la relation ce qui n'exclut pas, bien au contraire, information et consentement (65). Le soignant apparaît comme un conseiller qui informe le malade et, ici son entourage, qui disposent du droit de participer aux décisions les concernant (65). Il n'est donc pas demandé ni au patient ni au proche de décider seul (65). D'ailleurs aucun aidant interrogé ne revendique un quelconque droit à l'autonomie absolue de décision et semble apprécier ce

climat de confiance, d'écoute et de souci de l'autre où le professionnel est aussi capable d'orienter les choix. Le Docteur Elie AZRIA rappelle à propos des décisions que doivent prendre les soignants que « face à l'incertitude, la décision est la condition nécessaire à une pratique soignante responsable et de qualité » (64). Il ajoute que « le rapport de confiance entre soignant et soigné (*et ici aidant*) ne peut exister si le soignant se décharge de sa responsabilité en refusant la décision » (64). D'une certaine façon, on peut imaginer que l'aidant, ayant besoin d'aide, « se repose » sur un professionnel qu'il a auparavant « choisi » car possédant les qualités qui lui semblaient nécessaires pour prendre soin ensemble de ce proche. Anne DUPUY-VANTROYS développe l'idée d'un engagement partagé autour de valeurs éthiques communes et où chacun est reconnu à sa juste place (57). Le patient est au cœur des préoccupations de chacun et l'on favorise sa participation, le professionnel et l'aidant s'auto-reconnaissent comme compétents et complémentaires (57).

La position des aidants professionnels est différente. D'abord il convient de remarquer que tous travaillent en équipe pluridisciplinaire ce qui permet une répartition des rôles en fonction des compétences de chacun.

Les **aidants** qui prennent en charge les patients dans leur **vie quotidienne** sont **sollicités fréquemment par le chirurgien-dentiste pour apporter leur expertise de la vie quotidienne et des aptitudes** du patient. Par exemple, ils peuvent préciser au chirurgien-dentiste quelles sont les possibilités du patient quant à l'intégration d'un appareillage dentaire, si cela pourrait l'aider dans ses fonctions masticatrices.

Les **infirmières**, souvent responsables des services paramédicaux, ont une **connaissance de l'état de santé générale du patient** et sont des **interlocutrices privilégiées des familles**. Elles jouent un rôle important dans la **coordination** des différents intervenants et sont un

relais entre eux et les familles. Ainsi le chirurgien-dentiste explique les différents traitements prothétiques aux aidants, ces derniers sollicitant également l'avis du chirurgien-dentiste en tant que conseiller dans la décision. Ensuite, les infirmières rendent compte à leur tour aux familles. C'est pourquoi les aidants professionnels apprécient les supports écrits présentant les différentes options. Les aidants professionnels s'impliquent différemment selon les structures et les contextes spécifiques de chaque patient mais insistent tous sur le rôle décisionnaire des tuteurs. D'une façon générale, les aidants professionnels précisent que les articulations entre les différents intervenants se passent plutôt bien en matière de santé des patients.

Les aidants professionnels sont aussi plus nombreux à aborder la question de la **prise en compte de l'avis des patients eux-mêmes**. Ceci peut s'expliquer parce que les aidants professionnels interrogés avaient en charge globalement des patients moins déficients que les aidants familiaux interrogés. Il est donc naturellement plus facile que le patient participe aux décisions le concernant. Cependant la façon même d'aborder le rôle entre aidant familial et professionnel est aussi différente. En effet les aidants professionnels insistent beaucoup sur leur rôle en tant que facilitateurs de l'expression, même infime, de l'autonomie des patients. Comme ils sont plusieurs à le préciser, « *tout est prétexte pour faire s'exprimer l'autonomie des patients* ». Ainsi demander l'avis du patient même pour un geste anodin comme un détartrage en le lui expliquant est en fait un **prolongement de leur travail éducatif quotidien**. Il semble que les décisions thérapeutiques, dans le cas de patients pris en charge à la fois par des aidants professionnels et familiaux, permettent une répartition équilibrée des rôles de chacun. En effet, la multiplication des intervenants auprès d'un patient ne semble pas être un frein à la prise de décision et à l'acte qui en découle.

Il est intéressant de remarquer que, si **tous les aidants professionnels ont évoqué le rôle des familles, aucun aidant familial n'a exprimé le rôle des structures pour les aider dans la prise de décision**. Pourtant six des huit patients accompagnés par des aidants familiaux

fréquentent une structure d'accueil. On peut peut-être expliquer cette asymétrie par le fait que les aidants professionnels ayant en charge des patients jeunes disposant de familles très présentes précisent qu'elles peuvent gérer seules les rendez-vous dentaires et donc les décisions. Dans ce cas donc, le rôle des aidants professionnels est plus limité. Afin de mieux comprendre cette articulation entre les différents intervenants, il pourrait être intéressant de discuter des prises de décision, de façon parallèle, et pour un même patient, avec les aidants familiaux et professionnels.

Les critères avancés servant de support à la décision entre plusieurs traitements sont assez semblables entre les aidants familiaux et les aidants professionnels. Les aidants professionnels rapportent ici les critères qui sont habituellement discutés avec les familles. Le critère numéro un qui revient très souvent est celui de l'importance de conserver des dents naturelles. C'est également ce que retrouve l'équipe de S. CUMELLA (16). Plusieurs explications sont possibles au premier rang desquelles les antécédents vécus ou connus de patients en situation de handicap à qui plusieurs, voire beaucoup de dents, ont été extraites. Par le passé, du fait du manque de connaissances générales, les chirurgiens-dentistes avaient tendance, face à une pathologie dentaire, chez des personnes à contexte médical particulier, à extraire les dents dans le but d'éviter la propagation des foyers infectieux. Cette pratique était encore plus fréquente lorsque l'unique possibilité de soins recourait à l'anesthésie générale. En effet, encore aujourd'hui, du fait de limitations techniques de l'anesthésie générale, les soins conservateurs ont tendance à être plus limités et les extractions privilégiées (58). D'autre part, plusieurs études et notamment une méta-analyse montrent que, ce qui est le plus important lorsqu'on interroge les patients à propos de leur qualité de vie orale, est de garder leurs dents naturelles en bouche (67). Plusieurs aidants remarquent que **la bouche est un élément**

d'autant plus important dans la communication et l'intégration avec le monde extérieur chez ces personnes que **communiquer participe déjà d'un défi.**

L'absence et la suppression de la douleur sont également des éléments fréquemment retrouvés car participant au maintien de la qualité de vie générale des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique. Les aidants interrogés craignent les douleurs dentaires persistantes qui peuvent aggraver des troubles du comportement et de la communication comme cela a déjà été établi (18).

5.2.4 Rôle des aidants dans l'aide à l'hygiène bucco-dentaire quotidienne

Le rôle des aidants dans **l'accompagnement à l'hygiène bucco-dentaire** des patients en situation de handicap mental et/ou psychique est majeur, non seulement en termes de **temps** mais aussi dans **l'aide à leur autonomisation**. C'est peut être le domaine dans lequel le souci à l'égard de l'autre est le plus prégnant. Les aidants s'adaptent, lors de chaque brossage, aux capacités et à l'état d'esprit dans lequel se trouve le patient à ce moment-là, lui laissant toujours la possibilité de faire par lui-même, lui montrant et remontrant, faisant pour lui quand nécessaire. Pourtant, réaliser l'hygiène bucco-dentaire d'une autre personne que soi-même, n'est pas quelque chose ni d'inné ni de facile comme l'avoue la plupart des aidants interrogés. Cela demande d'investir l'intimité d'une personne qui peut, ne pas comprendre et se montrer opposante. Les **propres représentations mentales des aidants** de leur bouche, de leur hygiène bucco-dentaire ainsi que de leur intrusion dans la bouche d'une tierce personne influent sur leur implication dans ces soins. Plusieurs travaux ont montré que les aidants professionnels sont souvent embarrassés, mal à l'aise pour entrer dans la bouche d'une tierce personne, lieu par excellence de l'intimité (33, 34). Cette personne est en plus, souvent en situation d'infériorité physique et peut ne pas comprendre cette intrusion dans « sa chambre

secrète » qu'elle vit comme une agression (33). Surtout, ce soin, qui est souvent rapproché de la toilette intime, nécessite l'installation d'une relation de confiance entre la personne aidée et l'aidant et de prendre le temps. Une enquête par entretiens des aidants professionnels sur les soins de bouche chez les personnes en fin de vie avait également montré que, si les aidants sont généralement conscients de leur importance pour le bien-être des personnes, il n'en reste pas moins le « parent pauvre » des soins (68). Les aidants évoquent notamment des sentiments de dégoût et de répulsion, la peur de se faire mordre mais aussi la peur d'agresser (68).

S'agissant des aidants professionnels, on peut s'étonner, qu'aucun et ce quel que soit le type de professionnel, n'ait bénéficié d'un atelier pratique, dans sa formation initiale, à l'apprentissage des différents gestes techniques et positions. Très peu même se souviennent de cours théoriques sur les différents produits et instruments à leur disposition. Beaucoup avouent faire comme ils font pour eux alors que réaliser l'hygiène bucco-dentaire de quelqu'un demande un apprentissage théorique et pratique. L'équipe du Docteur Denise FAULKES remarque aussi que les aidants professionnels appliquent leurs habitudes et croyances, la plupart pensant que puisqu'ils se brossent les dents depuis l'enfance, ils sont capables de le faire sur une tierce personne (34). L'enquête chez les personnes en fin de vie avait aussi relevé cet élément, les aidants pensant qu'ils avaient « *un peu de bon sens* » pour réaliser ces soins (68). Il existe un décalage fort entre les volontés des soignants de faire un soin de qualité et les réalités de la vie quotidienne. Ainsi il apparaît clairement les manques actuels en termes de formation des professionnels, tant sur la bouche, les méthodes d'hygiène que leur importance. Cela avait déjà été regretté en 2000 par une équipe suédoise s'agissant des aidants de patients déments âgés (33).

La loi française prévoit que les aidants familiaux ayant la charge d'une personne en situation de handicap puissent, eux aussi, bénéficier d'un enseignement de la part des professionnels

des gestes techniques. Mais cette formation fait encore souvent défaut comme l'avait rapporté Paul BLANC au Sénat en 2004 (51).

Ainsi l'aide apportée par les aidants en matière d'hygiène bucco-dentaire révèle deux questionnements qui sont intimement liés. La question de la maîtrise des gestes techniques, qui semble à priori, poser le moins de problèmes aux aidants et celle de la limite à l'intrusion dans l'intimité d'une personne. Pourtant il est établi qu'une connaissance des gestes et différentes techniques associée à un souci du respect de l'autre, facilite l'acceptation par le patient en situation de handicap. Les aidants semblent prendre conscience de ces différents aspects au fil des rendez-vous avec le chirurgien-dentiste de l'USOS de la métropole. C'est pourquoi on peut apprécier le rôle de conseiller de ces chirurgiens-dentistes formés à la prise en charge spécifique des personnes en situation de handicap, dans l'apprentissage et l'accompagnement à l'hygiène bucco-dentaire quotidienne.

5.3 Sur les réponses apportées par le réseau aux objectifs qu'il s'est fixé

Le réseau HANDIDENT Nord-Pas-de-Calais s'était fixé au moment de sa création trois objectifs, celui de faciliter l'accès aux soins, de développer la prévention et d'améliorer l'offre de soins.

S'agissant de faciliter l'accès aux soins et d'améliorer l'offre de soins, au vu des témoignages recueillis dans cette enquête, il semble qu'il remplisse son rôle. Les aidants montrent bien dans leurs propos qu'un accès aux soins et un accès aux soins de proximité étaient difficiles par le passé. Aujourd'hui les patients qu'ils accompagnent peuvent se faire soigner à l'USOS de la métropole et bénéficient d'un relais privilégié vers les services hospitaliers lorsque nécessaire. Néanmoins comme cela a déjà été discuté, nous n'avons, en raison des limites de

cette étude, pu interroger que les aidants qui accompagnent des patients pour qui le recours à l'USOS est possible. D'autre part, comme les aidants professionnels le remarquent, les soins sous sédation consciente ont ouvert une autre porte dans l'offre de soins bucco-dentaires mais ne constituent pas la solution « miracle » répondant à tous les besoins des personnes en situation de handicap.

S'agissant du deuxième objectif qui concerne le développement de la prévention, il semble qu'un effort important soit mis au cours des rendez-vous sur la mise en place de mesures d'hygiène bucco-dentaire adaptées. De plus, deux structures parmi les aidants interrogés ont pu bénéficier d'une formation de groupe de leurs professionnels à la santé bucco-dentaire. Ce type de formation leur a semblé très instructif, mérite d'être développé, et pourquoi pas, étendu aux patients en petits groupes sur les sites des structures, comme proposé au cours de cette étude par un aidant.

Ainsi l'étude n'avait pas pour objectif principal d'évaluer les réponses apportées par le réseau en termes d'accès à la santé bucco-dentaire, mais il semble que les aidants soient majoritairement satisfaits de l'ouverture d'une telle structure et qu'elle réponde pleinement à leurs attentes. On peut imaginer que des ajustements sont encore nécessaires et qu'encore beaucoup de personnes en situation de handicap dans la région ne bénéficient pas de cet accès. La structure est encore récente, ne permet peut-être pas de couvrir l'ensemble du territoire et les possibilités en termes d'accueil restent limitées. La réorganisation de l'offre de soins sous la forme d'un réseau apparaît comme un élément facilitateur de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mais aussi d'aide aux aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux. En effet, les aidants sont tellement habitués à prendre soin de cette personne vulnérable que tout le monde, la société y compris, finit par les oublier eux. Au départ, ils sont d'ailleurs surpris que l'objet de la recherche les concerne, eux, et pas, la personne dont ils ont la charge, comme cela avait aussi été remarqué dans une autre étude

(66). Mais rapidement ces entretiens deviennent un moment privilégié comme un exutoire à l'absence de reconnaissance de leur position d'aidant informel et à la méconnaissance du métier d'aidant professionnel. Au fil des entretiens, on perçoit que cette autre organisation de l'offre de soins des personnes en situation de handicap répond aussi aux besoins d'écoute, de conseils et de reconnaissance de l'ensemble des aidants.

6 CONCLUSION

Au cœur de la question de la place des aidants dans la santé bucco-dentaire des patients en situation de handicap mental et/ou psychique, plusieurs questionnements éthiques se posent autour de la reconnaissance des rôles de chacun.

Les résultats de ce travail témoignent de l'engagement des aidants, qu'ils soient aidants naturels ou professionnels, dans la santé bucco-dentaire des personnes qu'ils accompagnent. Ils facilitent non seulement leur accès aux soins, mais favorisent également la communication entre les professionnels de santé bucco-dentaire et les patients, participent aux décisions thérapeutiques et accompagnent leur hygiène bucco-dentaire quotidienne. Malgré leur rôle primordial auprès de la personne en situation de handicap, ils ont le souci permanent de la repositionner au centre de toutes les considérations et d'en favoriser l'expression de l'autonomie. Ainsi ils nous rappellent à tous, professionnels de santé mais aussi citoyens, la nécessité de reconnaître la personne en situation de handicap, avant tout comme une personne humaine, ordinaire et singulière, se faisant ainsi comme l'écho de la voix des patients.

L'organisation des soins en réseau de santé contribue au développement d'une relation de soins de qualité entre patients en situation de handicap, aidants et professionnels de santé bucco-dentaire. La plupart du temps, les aidants ressentent ces professionnels comme soucieux du prendre soin ou « care », considérant le patient comme sujet - et non objet - central de soin. Il semble que cette reconnaissance du patient par le professionnel soit la pierre angulaire pour qu'une relation de confiance puisse émerger. L'aidant perçoit ainsi ce professionnel comme quelqu'un de compétent mais aussi de bienveillant. Ajouté à cela, l'aidant semble se sentir la plupart du temps associé par le professionnel de santé bucco-dentaire tel un partenaire précieux du quotidien. Une relation équilibrée entre les trois intervenants se révèle alors.

Néanmoins, le seul fait d'un objectif commun, celui du rétablissement de la santé bucco-dentaire et au-delà du bien-être du patient en situation de handicap intellectuel, apparaît comme une condition nécessaire mais non suffisante à l'établissement et au développement d'une relation de soins de qualité. En effet, les engagements des aidants et des chirurgiens-dentistes auprès des patients et les représentations de chacun de la santé, de la bouche et du handicap restent forcément différents. Ainsi la relation entre patients, aidants et professionnels de santé bucco-dentaire reste bien sûr, fragile, longue et difficile à établir et à pérenniser.

Il semble donc, au travers de ce travail, qu'une juste distance relationnelle puisse être établie entre aidants, patients et professionnels de santé bucco-dentaire, garantie du respect de la liberté existentielle de tous, patients bien sûr mais aussi aidants.

Loin des considérations parfois extrémistes d'une autonomie totale du patient, ou au contraire d'un sujet handicapé vu comme « incapable », les aidants soutenus par des professionnels de santé empathiques, nous montrent qu'une autre relation de soins peut exister. Au-delà du soin, ils témoignent que la visée éthique de Paul RICOEUR du vivre ensemble « *avec et pour les autres dans des institutions justes* » est peut-être possible.

7 BIBLIOGRAPHIE

1. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (JORF n°36 du 12 février 2005).
2. Brouard C. CTNERHI DREES DGAS. Le handicap en chiffres. 2004.
3. Weisstub D, Mormont C, Hervé C. Les populations vulnérables. Ed. L'Harmattan. 2001. 230 p.
4. WHO : World Health Organization. International Classification of Diseases 10. 2010; Disponible sur: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/V>.
5. APA : American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR). 2000.
6. UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (anciennement Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés). Le handicap mental : sa définition. 2012; Disponible sur: <http://www.unapei.org/Le-handicap-mental-sa-definition.html>.
7. COFEMER : Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation. Le handicap mental : définition. 2012.
8. HAS: Haute Autorité de Santé. Audition Publique. Synthèse audition publique : accès aux soins des personnes en situation de handicap. 2008.
9. Hennequin M. HAS : Haute Autorité de Santé. Audition Publique : textes des experts. Tome 1. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. *Accès aux soins bucco-dentaires*. 2008.
10. WHO : World Health Organisation. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). 2001.
11. Faulks D, Hennequin M. Defining the population requiring Special Care Dentistry using the International Classification of Functioning, disability and health. *Journal of Disability and Oral Health*. 2006;7:143-52.
12. HAS: Haute Autorité de Santé. Audition Publique. Synthèses et recommandations : Stratégies de prévention de la carie dentaire. 2010.
13. Folliguet M. DGS : Direction Régionale de la Santé. La santé bucco-dentaire des personnes handicapées. 2006.
14. Hennequin M, Moysan M, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in Oral Health for Children with Disabilities : A French National Survey in Special Schools. *PLoS ONE*. 2008;3(6).
15. Muller M, Jasmin J. The oro-dental status of a population of school children in the southeast of France. *J Biol Buccale*. 1998;16:239-44.
16. Cumella S, Ransford N, Lyons J, Burnham H. Needs for oral care among people with intellectual disability not in contact with Community Dental Services. *J Intellect Disabil Res*. 2000;44 (Pt 1):45-52.
17. Hennequin M, Allison PJ, Faulks D, Orliaguet T, Feine J. Chewing indicators between adults with Down syndrome and controls. *J Dent Res*. 2005;84(11):1057-61.
18. Hennequin M, Collado V, Faulks D, Veyrune JL. Spécificité des besoins en santé bucco-dentaire pour les personnes handicapées. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*. 2004;25(1):1-11.
19. Kisely S, Quek LH, Pais J, Laloo R, Johnson NW, Lawrence D. Advanced dental disease in people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2011;199(3):187-93.
20. Hescot P, Moutarde A. Rapport de la mission "Handicap et santé bucco-dentaire". 2010.

21. Jouan M, Laugier S. Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances. Ed. PUF. 2009. 461 p.
22. CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Rapport 2008 : Droit universel d'aide à l'autonomie : un socle, une nouvelle étape. 2008.
23. Hirsch E. Ethique, médecine et société : comprendre, réfléchir, décider. Ed. Vuibert. 2007. 892 p.
24. LOI n°2007-308 du 5 Mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs (JORF n°56 du 7 Mars 2007).
25. Jones RC, Holden T. A guide to assessing decision-making capacity. *Cleve Clin J Med.* 2004;71(12):971-5.
26. Appelbaum PS. Consent in impaired populations. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2010;10(5):367-73.
27. United Kingdom Government. The Mental Capacity Act 2005. [Text]: Statute Law Database; 2012 [updated 2011-08-16]; Disponible sur: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>.
28. Dougall A, Fiske J. Access to special care dentistry, part 3. Consent and capacity. *Br Dent J.* 2008;205(2):71-81.
29. ASPBD : Société Française des acteurs de la Santé Publique Bucco-Dentaire. Rapport de la 9ème Journée de Santé Publique dentaire : les situations de handicap en santé bucco-dentaire. 2009.
30. Hennequin M, Faulks D, Allison PJ. Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. *J Orofac Pain.* 2003;17(4):347-53.
31. Hennequin M, Faulks D, Roux D. Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients. *J Dent.* 2000;28(2):131-6.
32. Hennequin M, Moysan M, Jourdan D, Dorin M, Nicolas E. Inequalities in Oral Health for Children with Disabilities : A French National Survey in Special Schools. *PLoS ONE.* 2012;3(6).
33. Wardh I, Hallberg LR, Berggren U, Andersson L, Sorensen S. Oral health care - a low priority in nursing. In-depth interviews with nursing staff. *Scand J Caring Sci.* 2000;14(2):137-42.
34. Faulks D, Hennequin M. Evaluation of a long-term oral health program by carers of children and adults with intellectual disabilities. *Spec Care Dentist.* 2000;20(5):199-208.
35. Faulks D, Hennequin M, Albecker-Grappe S, Maniere MC, Tardieu C, Berthet A, et al. Sedation with 50% nitrous oxide/oxygen for outpatient dental treatment in individuals with intellectual disability. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(8):621-5.
36. Kvale G, Berggren U, Milgrom P. Dental fear in adults : a meta-analysis of behavioral interventions. *Community Dent Oral Epidemiol.* 2004;32(4):250-64.
37. Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain.* 2002;99(1-2):349-57.
38. ADEE : Association for Dental Education in Europe. Profile and Competences for the European Dentist. 2009.
39. ORDONNANCE n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et portant l'application de l'article L712-3-2 du Code de la Santé Publique, (JORF n°98 du 25 avril 1996).
40. ORDONNANCE n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée et portant l'application de l'article. L.162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale (JORF n°28 du 25 avril 1996).
41. LOI n°2002-302 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L6321-1 du Code de la Santé Publique (JORF n°54 du 5 mars 2002).

42. ONCD : Ordre National des Chirurgiens Dentistes. Les principaux réseaux de soins : Ordre National des Chirurgiens Dentistes. 2012 [updated 2010-11-16]; Disponible sur: <http://www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr/grand-public/reseaux-de-soins/les-principaux-reseaux-de-soins.html>.
43. Association Handident : Soins bucco-dentaires pour personnes en situation de handicap. 2012; Disponible sur: <http://www.handident.com/index.php>.
44. Handident : liste des praticiens membres du réseau. 2012; Disponible sur: <http://www.handident.com/praticiens.php>.
45. Joublin H. Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées. Ed. Médecine Sciences Flammarion. 2006. 114 p.
46. Article R245-7 du Code l'Action Sociale et des Familles, version en vigueur depuis le 31 juillet 2008.
47. LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 du Code la Santé Publique, article L1111-6-1 (JORF 23 avril 2005).
48. Novartis France. Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements. 2010.
49. WHO : World Health Organisation. Current and future long term needs. 2000; Disponible sur: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/ltc_needs.pdf.
50. Novartis. Recensement des droits et devoirs des aidants dans la législation française - Etude du CEERE. La lettre de la proximologie. 2006;35:16-20.
51. SENAT. Rapport au nom de la commission des Affaires sociales sur le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2004; Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/104-020/104-0201.pdf>.
52. Joublin H. De l'univers du « care » à celui des soins : le grand écart des familles. Psycho-oncologie. 2006;1:210-4.
53. Berthier N. Les techniques d'enquête en sciences sociales : méthodes et exercices corrigés. Ed. Armand Colin Cours Sociologie. 2010. 352 p.
54. Plu I. L'information délivrée et le recueil de consentement dans les réseaux de soins palliatifs. Ou comment adapter les pratiques médicales à des normes inadaptées ? 2007. 215 p.
55. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Ed. Armand Colin. 2007. 126 p.
56. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Ed. Armand Colin. 2008. 316 p.
57. Hirsch E. Traité de bioéthique. Volume III. Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes. Ed. Eres. 2010. 675 p.
58. Manley MC, Skelly AM, Hamilton AG. Dental treatment for people with challenging behaviour : general anaesthesia or sedation ? Br Dent J. 2000;188(7):358-60.
59. Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Factors influencing caries experience among adults with physical and intellectual disabilities. Community Dent Oral Epidemiol. 2009;37(2):143-54.
60. Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Access to dental care among adults with physical and intellectual disabilities: residence factors. Aust Dent J. 2009;54(3):204-11.
61. Grant E, Carlson G, Cullen-Erickson M. Oral health for people with intellectual disability and high support needs: positive outcomes. Spec Care Dentist. 2004;24(2):70-9.
62. Scelles R. Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques. Ed. Eres. 2008. 296 p.
63. Article R4127-210 du Code de la Santé Publique.
64. Hirsch E. Traité de bioéthique. Volume I. Fondements, principes, repères: Ed. Eres. 2010. 762 p.
65. Moutel G. Le consentement dans la pratique de soins et de recherche en médecine. Entre idéalismes et réalités cliniques. Ed. L'Harmattan. 2003. 104 p.

66. INPES : Institut National de Prévention et d'Education à la Santé et FNG : Fondation Nationale Gérontologique en collaboration avec REVeSS et UMR 6578 CNRS. Rapport de recherche qualitative exploratoire sur les handicaps, incapacités, santé et aide pour l'autonomie. Volume I. 2010.
67. Gerritsen AE, Allen PF, Witter DJ, Bronkhorst EM, Creugers NH. Tooth loss and oral health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8:126.
68. Bernard MF. Représentations mentales et difficultés des soignants. *Objectifs soins*. 2003;113:22-31.

8 ANNEXES

Annexe 1 : Liste des réseaux de santé en odontologie en France dont l'orientation est la prise en charge spécifique des personnes en situation de handicap (1)

- **Réseau Santé Handi-Acces**

Réseau développé sur la région de Lorraine, visant à améliorer et faciliter le développement de la prise en charge du patient handicapé

- **Réseau « Santé Bucco-Dentaire & Handicap » Rhône-Alpes**

Réseau de santé ville-hôpital destiné à coordonner le dépistage, la prise en charge précoce, le traitement et la prévention des pathologies bucco-dentaires des personnes en situation de handicap ou de dépendance

- **Réseau Handident Nord Pas-de-Calais**

Réseau dont l'objectif est de mutualiser les connaissances et les compétences professionnelles d'acteurs divers et complémentaires en vue de faciliter l'accès aux soins bucco-dentaire et de développer la prévention pour offrir une meilleure réponse des soins aux personnes en situation de handicap

- **Réseau Acsodent**

Réseau ville-hôpital pour la santé bucco-dentaire des enfants et adultes handicapés (Maine et Loire)

- **Réseau santé orale et autonomie**

Financé par la Direction Générale de la Santé, ce réseau a été mis en place dans le cadre du plan de prévention bucco-dentaire du ministère de la santé et des solidarités qui prévoit notamment un projet global pour améliorer la santé bucco-dentaire des personnes non autonomes en France

- **Réseau Handident Provence Alpes Côte d'Azur (PACA)**

Réseau de soins et d'hygiène bucco-dentaire pour la personne en situation de handicap

- **Réseau Rhapsod'if**

Réseau handicap prévention et soins odontologiques d'Ile de France à destination de toute personne en situation de handicap quelque soit son âge

- **Réseau Appolline**

Réseau à destination des personnes âgées et handicapées, qu'elles soient à domicile ou en établissement (maison de retraite) en Essonne

- **Réseau Handident Alsace**

Réseau ayant pour but de développer une prise en charge buccodentaire spécifique à la personne handicapée

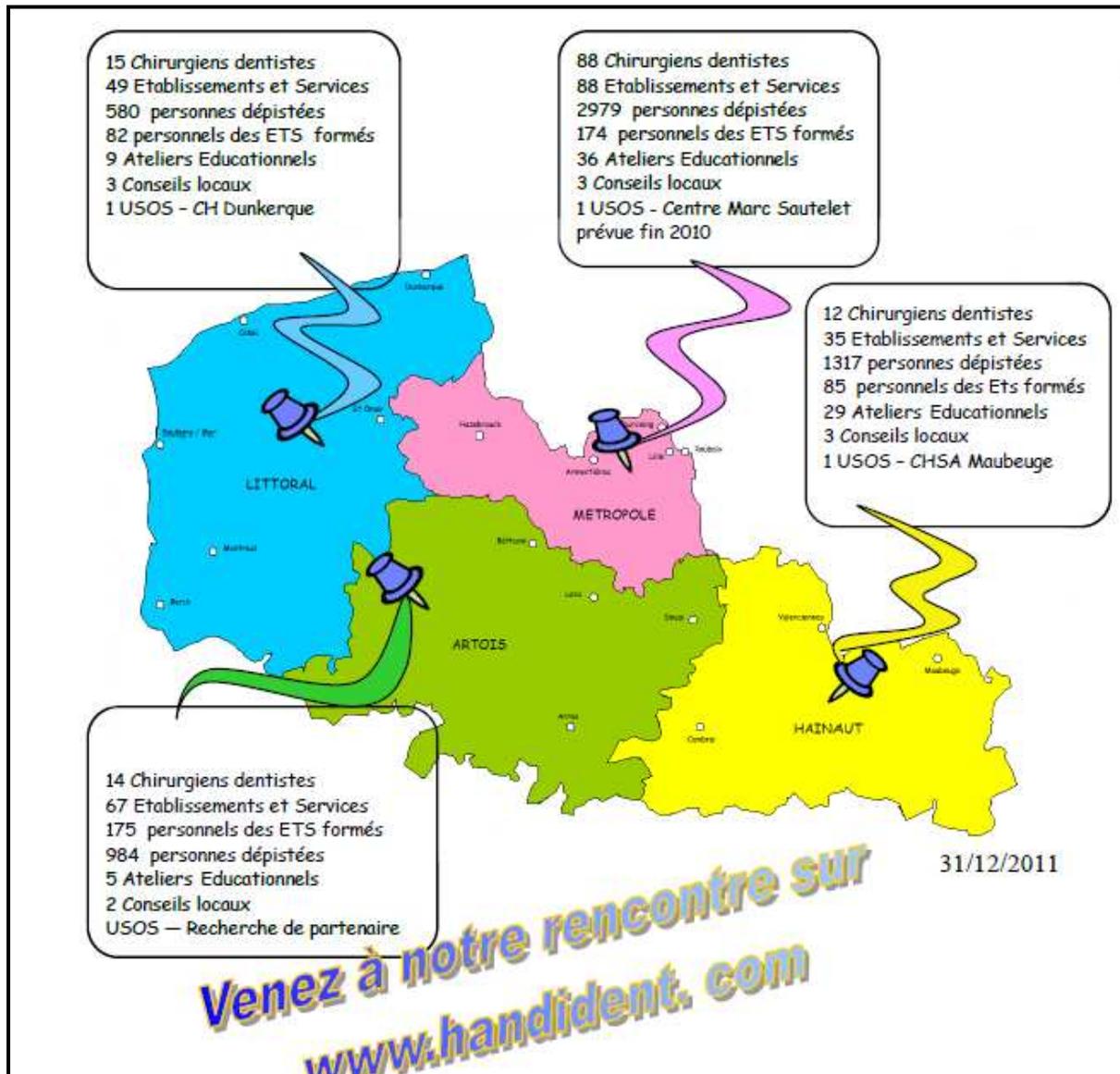
- **Réseau de Services pour une Vie Autonome**

Réseau ayant pour objectif de développer, maintenir et restaurer l'autonomie des personnes en situation de handicap dans le Calvados

- **Réseau SDS (soins dentaires spécifiques) Bretagne**

Réseau ayant pour objectif principal la prise en charge buccodentaire des personnes handicapées en institution et des personnes âgées en perte d'autonomie

Annexe 2 : Cartographie de l'offre de soins du réseau HANDIDENT selon les quatre bassins de vie de la région Nord-Pas-de-Calais (sources HANDIDENT)



Annexe 3 : Le réseau HANDIDENT et ses trois objectifs en quelques chiffres (*Bilan d'activités 2010, sources HANDIDENT*)

voir ci-après

Annexe 4 : Charte d’Ethique et de Déontologie du Réseau HANDIDENT(2)



HANDIDENT

Réseau régional d'accès à la santé bucco-dentaire pour personnes en situation de handicap

CHARTRE

I - PREAMBULE

La santé est un état de bien être et d'équilibre physique, mental et moral. Etre en bonne santé, c'est pouvoir faire face aux difficultés de la vie. Toute personne en situation de handicap, quel qu'il soit, doit pouvoir recevoir des soins bucco-dentaires nécessaires à sa santé.

II - DEFINITION DU RESEAU

HANDIDENT est un réseau qui a la volonté de mutualiser les connaissances et les compétences professionnelles d'acteurs divers et complémentaires (les praticiens chirurgiens-dentistes régulièrement inscrits au tableau de l'ordre, les associations et les structures du secteur médico-social et les professionnels de santé...). Il met la personne au cœur du processus de soins.

III - OBJECTIFS DU RESEAU

- † Faciliter l'accès aux soins bucco-dentaires
- † Développer la prévention
- † Offrir une meilleure réponse de soins aux personnes en situation de handicap

IV - MODALITES D'ACCES ET DE SORTIE DU RESEAU HANDIDENT

Le réseau HANDIDENT fait appel à la participation volontaire et motivée de l'ensemble des acteurs de la Région Nord-Pas-de-Calais. Chacun d'entre eux adhère au réseau en signant la Charte.

La sortie du réseau est possible à la demande de l'acteur sur simple lettre adressée au Président de l'association HANDIDENT.

V - ENGAGEMENTS DU PRATICIEN CHIRURGIEN-DENTISTE

1. En accord avec le code de déontologie, article R 4127-214, le chirurgien-dentiste se doit de soigner avec la même conscience tous les patients, quels que soient leur origine, leur mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'ils peuvent éprouver à leur égard.
2. Le chirurgien-dentiste s'engage à être au service de l'individu et de la santé publique et à exercer sa mission dans le respect de la vie et de la personne humaine.
3. Le chirurgien-dentiste s'engage à mettre le patient en mesure d'obtenir les avantages sociaux auxquels son état lui donne droit, sans céder à aucune demande abusive.
4. Le chirurgien-dentiste s'engage à respecter le secret professionnel qui couvre tout ce qui est porté à sa connaissance dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui a été confié, mais aussi ce qui a été vu, entendu ou compris.

... / ...

Association HANDIDENT- Centre Marc Sauteret - 10 rue du petit boulevard - BP 20127 - 59653 Villeneuve d'Ascq
Tél. : 03.28.80.07.86 Fax : 03.28.80.07.79 handident@gmail.com www.handident.com
N° Siret : 483 058 178 00029 Code APE 8899B

04/10

5. En référence à l'article R 4127-211 du code de santé publique et en application des dispositions de l'article D766-1-2 du code de la santé publique concernant les réseaux de santé, le praticien chirurgien-dentiste s'engage à participer aux actions de formation spécifiques au domaine du handicap proposées par HANDIDENT, sur le plan médical, social et psychologique.
6. Le chirurgien-dentiste s'engage à fournir les informations nécessaires à l'évaluation de l'action de HANDIDENT.
7. En cas d'impossibilité à dispenser des soins adaptés et de qualité, le chirurgien-dentiste s'engage à orienter le patient vers d'autres compétences.
8. Le chirurgien-dentiste s'engage à développer la prévention.

VI - ENGAGEMENTS DES ASSOCIATIONS ET DES PROFESSIONNELS DU SECTEUR MEDICO-SOCIAL

1. Ils s'engagent à respecter la confidentialité, le secret professionnel qui couvre ce qui est porté à leurs connaissances.
2. Ils s'engagent à faciliter l'accompagnement global et cohérent des personnes en situation de handicap.
3. Ils s'engagent à inscrire dans leurs priorités pédagogiques l'hygiène et la santé bucco-dentaire afin de concourir au développement de la prévention.
4. Ils s'engagent à participer aux actions de formation proposées par HANDIDENT pour être des relais éducatifs en santé bucco-dentaire.

VII - ENGAGEMENT DE HANDIDENT

1. HANDIDENT s'engage à favoriser la coordination des soins, le partage d'expériences et la confrontation des pratiques dans le cadre du Réseau.
2. HANDIDENT s'engage à organiser les actions de formation auprès des acteurs du réseau (les praticiens chirurgiens-dentistes régulièrement inscrits au tableau de l'ordre, les associations et les structures du secteur médico-social et les professionnels de santé...)
3. HANDIDENT s'engage à mobiliser tous les moyens de communication pour informer les personnes en situation de handicap, les acteurs du Réseau et le grand public sur l'existence de HANDIDENT.
4. HANDIDENT, par l'intermédiaire de la Commission Ethique et Déontologie, veille au respect de la présente Charte.

HANDIDENT

Partenaire :

Fait à

Fait à

Le

Le

Signature et cachet

Signature et cachet

Annexe 5 : Les différents types d'hébergement pour adultes handicapés (3, 4)

Les principaux types d'établissements accueillant des adultes handicapés sont les foyers d'hébergement, les foyers occupationnels, les foyers à double tarification et les maisons d'accueil spécialisées.

Les foyers d'hébergement (FH) pour travailleurs handicapés assurent l'hébergement et l'entretien des personnes adultes handicapées qui exercent une activité pendant la journée, en milieu ordinaire (de droit commun), dans un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT, ex CAT), ou dans une entreprise adaptée c'est-à-dire une structure spécialisée (ex atelier protégé).

Les foyers de vie ou foyers occupationnels (FO) pour personnes handicapées accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui disposent d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle.

Les foyers d'accueil médicalisé (FAM) (ex foyers à double tarification (FDT) accueillent des adultes gravement handicapés, mentalement ou physiquement, dont la dépendance les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants, ou qui, en dehors du besoin de recourir à l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels, ont besoin d'un soutien et d'une stimulation constante, ainsi que d'un suivi médical et paramédical régulier.

Les Maisons d'accueil spécialisées (MAS) reçoivent des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou gravement polyhandicapées, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Leur état doit nécessiter en outre le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.

Annexe 6 : Grille d'entretien type

Profil de l'aidant
<p>1. Type d'aidant (professionnel non professionnel)</p> <p>2. Rôle officiel (curateur tuteur personne de confiance pas de rôle officiel)</p> <p>3. <u>Pour les aidants non professionnels</u> Age Sexe Place par rapport au patient (enfant parent conjoint ami autre) Exercice professionnel (O/N type temps travail) Statut marital Enfants (O/N nombre) Vie avec le patient (O/N quelle institution)</p> <p><u>Pour les aidants professionnels</u> Age Sexe Exercice professionnel (type temps) Parcours professionnel Lieu de vie du patient (institution famille seul)</p> <p>4. Accompagnement du patient dans ses rendez-vous extérieurs (faire préciser rendez-vous médicaux)</p> <p>5. Place dans la vie quotidienne du patient</p>
Profil du(des) patient(s) que l'aidant accompagne
<p>6. Age Sexe Activité professionnelle (O/N type temps travail) Statut marital Enfants (O/N nombre) Structure spécialisée (O/N fréquence lieu type)</p> <p>7. Capacités intellectuelles Comprendre et traiter les informations Apprécier les situations Raisonnement Prendre une décision et la communiquer</p> <p>8. Type de pathologie(s)</p> <p>9. Type(s) d'aide (kinésithérapie ergothérapie psychologie psychomotricité autre)</p>

Rôle de l'aidant dans la santé bucco-dentaire du patient accompagné (accès au soin, décision thérapeutique et hygiène quotidienne)

10. Parcours du patient avec les chirurgiens-dentistes et implications de l'aidant

Parcours avant l'USOS

Connaissance de l'USOS

Pathologies dentaires diagnostiquées

Déroulement séances de soins à l'USOS

Différences par rapport à la prise en charge précédente

11. Connaissances des aidants de la santé bucco-dentaire

Accès à des informations

Suivi bucco-dentaire personnel

Hygiène bucco-dentaire personnelle

Connaissances apportées par Handident

Conséquences pratiques et mises en application

12. Soins à l'USOS

Informations

Relatives à l'hygiène bucco-dentaire du patient

Relatives aux pathologies dentaires dont souffre le patient

Quant aux différentes options thérapeutiques possibles pour le patient

A qui (patient accompagnant personne)

Comment (écrit oral)

Temps suffisant

Décisions

Qui (CD patient vous famille tuteur autre)

Critères (cliniques préférences/coopération patient médicaux financiers)

Document écrit engageant le traitement (type)

13. Hygiène bucco-dentaire au quotidien du patient et implications pour l'aidant

Fréquence

Technique utilisée

Rôle exact (rappel surveillance aide +/- opposition)

14. Apports du réseau Handident

Limites-Améliorations à prévoir

15. Discussion générale sur place aidant / patient déficient intellectuel / professionnels de santé / société

Annexe 7 : Diagramme de flux des vacances à Handident

patient	nombre d'aидants	possibilité d'un entretien ^a	explications	entretien n ^o b
XX022012 MATIN 8H30-12H00 : Dr X				
Patient 1				
Aidant familial	2	NC = 2	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 2				
Aidant familial	0		Patient enfant	
Aidant professionnel	2	NC = 2		
Seul	0			
Patient 3				P7 - P8
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Réalisé dans la structure (la structure a proposé d'interroger plusieurs aidants travaillant dans la même unité de prise en charge)	
Seul	0			
Patient 4				P3
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Réalisé dans la structure	
Seul	0			
XX022012 MATIN 8H30-12H30 : Dr Y				
Patient 1				
Aidant familial	0		Pas d'aidant présent	
Aidant professionnel	0			
Seul	1	NA=1		
Patient 2				
Aidant familial	2	NC = 2	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 3				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	1			
Seul	0			
Patients 4 & 5				
Aidant familial	2	NC = 2	Patients enfants	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 6				P1
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	R=1	Réalisé sur le site de HANDIDENT	
Seul	0			
Patient 7				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	1			
Seul	0			
Patient 8				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
XX022012 MATIN 8H30-12H00 : Dr Z				
Patient 1				P2
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Réalisé dans la structure	
Seul	0			
Patient 2				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 3				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 4				
Aidant familial	1	NC=1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
XX022012 APRES MIDI 14H00-17H00 : Dr Z				
Patient 1				P13 – P14
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Réalisé dans la structure (la structure a proposé d'interroger deux unités différentes de prise en charge)	
Seul	0			

	1	NC = 1	Patient enfant	
	0			
	0			
Patient 3				
Aidant familial	2	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 4				
Aidant familial	1	NC=0	Patient sans déficience intellectuelle (uniquement motrice)	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 5				P4
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Réalisé dans la structure	
Seul	0			
XX032012 MATIN 8H30-12H30 : Dr Z				
Patient 1				
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	En attente de rendez-vous	
Seul	0			
Patient 2				
Aidant familial	0		Pas d'aidant	
Aidant professionnel	0			
Seul	1	NA=1		
Patient 3				NP1
Aidant familial	1	R=1	Réalisé sur le site de HANDIDENT	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 4				P10 - P11 - P12
Aidant familial	0	P=1	Réalisé dans la structure (la structure a proposé d'interroger plusieurs aidants travaillant dans la même unité de prise en charge)	
Aidant professionnel	1			
Seul	0			
Patient 5				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 6				
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Structure déjà contactée	
Seul	0			
XX042012 MATIN 9H30-12H30 : Dr Z				
Patient 1				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 2				P6
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Réalisé dans la structure	
Seul	0			
Patient 3 :				NP2
Aidant familial	1	P=1	Rendez-vous téléphonique	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 4				P5
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Réalisé dans la structure	
Seul	0			
Patient 5				ABSENT
Patient 6				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
XX042012 MATIN 9H00-12H00 : Dr Y				
Patient 1				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 2				NP8
Aidant familial	1	P=1	Rendez-vous téléphonique	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 3				P9
Aidant familial	0			
Aidant professionnel	1	P=1	Réalisé dans la structure	

Seul	0			
Patient 4				NP7
Aidant familial	2	P=2	Rendez-vous téléphonique	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 5				NP3
Aidant familial	1	P=1	Rendez-vous téléphonique	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 6				
Aidant familial	0	P=1	En attente de rendez-vous	
Aidant professionnel	1			
Seul	0			
Patient 7				
Aidant familial	0	P=1	Structure déjà contactée	
Aidant professionnel	1			
Seul	0			
XX042012 MATIN 9H30-12H30 : Dr O				
Patient 1				
Aidant familial	1	P=1	Rendez-vous téléphonique en attente	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 2				NP6
Aidant familial	2	P=1	Rendez-vous téléphonique	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 3				NP5
Aidant familial	1	P=1	Rendez-vous téléphonique	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 4				
Aidant familial	2	NC = 2	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 5				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 6				
Aidant familial	2	NC = 2	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 7				
Aidant familial	1	NC = 1	Patient enfant	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
XX042012 APRES MIDI 15H00-17H00 : Dr Z				
Patient 1				
Aidant familial	1	NC=1	Pas de déficience intellectuelle (uniquement motrice)	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 2				
Aidant familial	1	NA=1	Aidant déjà interrogé	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 3				NP4
Aidant familial	1	R=1	Entretien commencé sur le site de HANDIDENT puis rendez-vous téléphonique pour finir entretien	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			
Patient 4				
Aidant familial	1	NA=1	Aidant déjà interrogé	
Aidant professionnel	0			
Seul	0			

^a P = programmée ultérieurement R = réalisée N = refusée NA = non proposée (pas d'aidant ou aidant déjà interrogé)

NC = aidant dont le patient ne remplit pas les critères d'inclusion (enfant, pas de déficience intellectuelle)

^b entretien NP = entretien d'un aidant non professionnel

entretien P = entretien d'un aidant professionnel

Annexe 8 : Les métiers d'aide aux personnes en situation de handicap

Parmi les différents métiers d'aide aux personnes en situation de handicap placées en institution, on retrouve notamment :

- **L'aide médico-psychologique (AMP)** : assiste les personnes handicapées dans les gestes de la vie quotidienne et établit une relation de qualité avec ces personnes pour répondre à leurs besoins.
- **Le moniteur éducateur** : aide quotidiennement à l'adaptation sociale et au développement de l'autonomie des personnes handicapées et participe à l'action éducative réalisée auprès de ces personnes.
- **L'éducateur spécialisé** : concourt au soutien d'adultes présentant des déficiences physiques, psychiques ou des troubles du comportement, aide les personnes en difficulté à restaurer leur autonomie et développe des actions de prévention.
- **L'aide soignant** exerçant sous la responsabilité de l'infirmier, réalise des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution de l'autonomie de la personne. L'aide soignant accompagne cette personne dans les activités de sa vie quotidienne.
- **L'infirmier** participe aux soins spécifiques et d'hygiène nécessités par l'état de santé de la personne handicapée. Il fait le lien entre les différents intervenants médicaux, paramédicaux, sociaux, éducatifs et familiaux.

Annexe 9 : Grilles d'analyse thématique

Annexe 9a : Accès au site de l'USOS de la métropole de HANDIDENT

ACCES AU SITE DE L'USOS de la métropole de HANDIDENT		
	n° entretien aidant NP ^a	n° entretien aidant P ^a
1. Personne ayant eu l'information de l'existence de l'USOS de la métropole		
Aidant	1 à 8	
Structure		1 à 14
2. Moyen ayant permis de connaître l'existence de l'USOS de la métropole		
Internet		10
Collègues travaillant dans la même structure ou une structure jumelée		1-6 à 9-11 à 14
Publicité dans une revue spécialisée	6	
Famille d'une autre personne handicapée	3-7	3-4
Chirurgien-dentiste libéral-Service hospitalier ou clinique	1-2-4-5-8	
Autres USOS du Nord-Pas-de-Calais		5
Publicité dans la presse locale		2
3. Accompagnement sur le site de l'USOS de la métropole		
Famille		
<i>Patient ne fréquentant pas de structure</i>	5-7	
<i>Patient accompagné systématiquement par sa famille</i>	2-3-(4) ^b -6-8	
Structure		
<i>Volonté de la structure de se tenir informé des rendez-vous médicaux (la famille peut venir en plus)</i>		2-6 à 14
<i>Dépend des possibilités des familles (emploi du temps et logistique)</i>		1-3 à 5
<i>Adapte l'accompagnateur professionnel au patient</i>		2-3
Famille et structure		
4. Aide au transfert sur le fauteuil du chirurgien-dentiste de l'USOS de la métropole		
Famille seule		
<i>2 accompagnateurs</i>	(6) ^b -7	
<i>Aide pour le transfert par des ambulanciers</i>	4	
Structure (souvent aidée par l'équipe soignante)		1-2-4-6 à 14
Pas de déficit moteur	1 à 3-5-8	3-5
5. Accompagnement dans le cabinet de soins de l'USOS de la métropole		
Oui		
<i>Pour rassurer le patient</i>		6 à 8
<i>Pour communiquer avec le chirurgien-dentiste</i>	1-3-6-7	
<i>Pour aider à la communication avec le chirurgien-dentiste</i>	2-4-5-8	1 à 14
Laisse le choix au patient		6-11-12-14

^a entretien NP = entretien d'un aidant non professionnel

entretien P = entretien d'un aidant professionnel

^b Cette situation est celles rencontrée la plus fréquemment mais pas systématique

Annexe 9b : Informations données par le chirurgien-dentiste de l'USOS de la métropole de HANDIDENT

INFORMATIONS DONNEES PAR LE CHIRURGIEN-DENTISTE DE L'USOS DE LA METROPOLE DE HANDIDENT		
	n° entretien aidant NP ^a	n° entretien aidant P ^a
1. Types d'information		
Pathologies		
<i>Pas dans le détail</i>		4-6-13
<i>Pas de gros cas</i>	1 à 8	5-13
<i>Pas les connaissances d'un professionnel</i>		7-12
<i>Connaissances générales</i>		10
<i>Démarche pédagogique adaptée</i>		3
Traitements		
<i>Nombre et localisation des dents à traiter</i>	4-7-8	4-10
<i>Superbement expliqués</i>		11-12
Déroulement des séances		
<i>Montre en bouche</i>	8	
<i>Plus axé sur le déroulement des soins que sur les pathologies ou traitements</i>	4	6-7
<i>Rassure le patient</i>	6	7
Prescriptions		
<i>Recommandations après soins</i>	5	8-10-12
<i>Relatives à l'hygiène bucco-dentaire</i>		14
Hygiène bucco-dentaire		
<i>Prescriptions conseils</i>		
<i>Nouveau choix de matériel</i>	3	7-9 à 13
<i>Enseignement technique</i>	1-2-4-6-7	4-14
<i>Augmenter la fréquence</i>	5	
<i>Identique à un dentiste de ville</i>		7
<i>Implication du patient</i>	4	
<i>Conscient des limites des aidants</i>	6	
<i>Félicite sur le brossage</i>		3-13
<i>Intérêts des affiches du cabinet</i>		12
Formation collective de Handident à l'hygiène bucco-dentaire		
<i>Alimentation</i>		3-5
<i>Réduction de la consommation /dilution des sodas</i>	5	
Explique et répond aux questions	3-7-8	
2. Destinataires des informations		
Patient		
<i>Toujours en premier</i>	1-6-7	2-6-10-11-12
<i>Quand possible</i>		3-5-13
<i>En retour le patient :</i>		
<i>Suit les consignes du dentiste</i>	3	
<i>Sourit</i>	8	
<i>N'en fait qu'à sa tête</i>		
<i>Surtout s'il est seul :</i>		
<i>S'empresse de répéter à l'aidant après le soin</i>		12-14
<i>Le dentiste réexplique après le soin à l'aidant</i>		11-14
Aidant		
<i>Le patient n'est pas capable</i>	2	
<i>Intervient si nécessaire</i>		4
Les deux		
<i>Autant à l'un qu'à l'autre</i>	3-5	12
3. Modes de communication		
Oral		
<i>L'aidant sert de traducteur</i>	1 à 8	1-6-7-10 à 14
Ecrit		
<i>Comptes-rendus pour CHU</i>		7
<i>Schémas technique de brossage à afficher</i>		14
<i>Manque de schémas explicatifs</i>		14

<i>Utilise les pictogrammes images amenés par le patient</i>		5
4. Temps consacré		
Suffisant		
<i>Prend le temps qu'il faut</i>	1 à 8	1 à 12
Rapide		13

^a entretien NP = entretien d'un aidant non professionnel
 entretien P = entretien d'un aidant professionnel

Annexe 9c : Rôles et critères de la décision thérapeutique

ROLES ET CRITERES DE LA DECISION THERAPEUTIQUE		
Réponses proposées par les aidants naturels		
	n° entretien aidant NP ^a	n° entretien aidant P ^a
1. Poids des différents intervenants		
Chirurgien-dentiste		
<i>Se fierait à l'avis du CD</i>		
<i>Pour le conseiller</i>	1-2-4-5-6-7	
<i>Conseils avisés du spécialiste</i>	3	
<i>Compte sur lui et lui fait confiance</i>	2	
<i>Ne pourrait pas aller à l'inverse du professionnel</i>	5	
<i>N'irait pas chez un autre dentiste mais seulement chez ce CD</i>	8	
Patient		
<i>Demanderait son avis au patient</i>	4	
Accord chirurgien-dentiste et aidant		
	3	
2. Critères de décisions		
Une seule solution proposée		
<i>Petits soins</i>	1 à 8	
Garder les dents naturelles		
<i>Pour manger correctement</i>	1	
<i>Fait partie de l'intégration physique et sociale</i>	1	
<i>Patient jeune</i>	1	
<i>Hors de question de laisser le patient sans dents</i>	1	
<i>Dents définitives</i>	7	
<i>Sourit beaucoup</i>	7	
<i>Important pour la santé</i>	7	
<i>Comme pour tout le monde</i>	8	
Ne pas avoir mal		
	1-8	
Non-financiers		
<i>Mutuelle</i>	1-4-7	
Argent personnel		
<i>L'aidant mettrait l'argent qu'il faut</i>	1-6	
<i>Le patient a un pécule</i>	4	
Cliniques		
<i>Lourdeur des soins</i>		
<i>Ce serait compliqué</i>	4	
<i>Ce serait sûrement à l'hôpital sous AG</i>	5	
<i>Enlever une dent, ce serait peut être faisable</i>	7	
3. Document écrit engageant le traitement		
Non		
<i>Pas de prothèse réalisée</i>	1 à 8	
Réponses proposées par les aidants professionnels		
1. Poids des différents intervenants		
Chirurgien-dentiste		
<i>Se fierait à l'avis du CD</i>		6-9-10-12
<i>Souvent ce que le professionnel conseille est ce qui est fait</i>		6
Patient		
<i>En premier le choix du patient</i>		6-9
<i>S'il peut donner son avis</i>		
<i>C'est quand même sa bouche</i>		
<i>Le patient n'était pas très motivé</i>		12
Structure		
<i>Vérifie l'absence d'interactions médicamenteuses</i>		14
<i>Ne prend aucune décision (accompagnateur uniquement)</i>		2-6 à 9
<i>Relaye l'information auprès des personnes décisionnaires</i>		1 à 14
<i>D'abord au service paramédical</i>		2
<i>Directement au tuteur (+)/curateur (-)</i>		2-3-5
<i>Compte-rendu écrit ou oral</i>		1 à 14

	<i>N'a jamais eu à forcer une décision</i>	8
	<i>Pourrait insister si nécessaire auprès du tuteur ou patient</i>	2-3-7
	<i>Sollicité par le dentiste pour sa connaissance du quotidien du patient</i>	3-9-12
Famille/tuteur		
	<i>En général famille=tuteur</i>	
	<i>Motivé quand bien être ou soins médicaux</i>	4-13
	<i>Souvent la première demande des familles quand arrive dans une structure : la consultation dentaire</i>	
	<i>Accès aux soins difficile</i>	2-3
	<i>Esthétique +++</i>	5
	<i>Discussion entre professionnels de santé, infirmière et famille</i>	1-2
	<i>Dépend des relations entre tuteur et patient</i>	2-7
	<i>Hors famille ne sont pas forcément systématiquement contactés</i>	2
	<i>C'est le tuteur qui voit comment il tient compte de l'avis du patient</i>	14
Curateur		
	<i>Pour les décisions financières uniquement, le patient est autonome</i>	6-7
2. Critères de décisions		
	<i>Une seule solution proposée</i>	2
	<i>Petits soins</i>	3 à 6-13-14
	<i>Garder les dents naturelles</i>	
	<i>Esthétique des dents très important pour les familles</i>	5
	<i>Ne pas avoir mal</i>	9
	<i>Bien être du patient</i>	2-12-13
	<i>Financiers</i>	
	<i>Mutuelle</i>	10
	<i>Pour certaines familles</i>	1-2-9-10-13
	<i>Cliniques</i>	1
	<i>Lourdeur des soins</i>	
	<i>Ce serait compliqué</i>	5
	<i>Problèmes de déglutition</i>	12
	<i>Manque d'hygiène</i>	12
	<i>Organisationnels</i>	
	<i>Nombre de rendez-vous ne serait pas du tout un problème pour le patient</i>	
	<i>Fait une sortie</i>	9
	<i>Equipe sympa qui discute (résidents contents d'y aller)</i>	9
	<i>Nombre de rendez-vous ne serait pas du tout un problème pour la structure</i>	9
3. Document écrit engageant le traitement		
	<i>Devis</i>	
	<i>Transmis à la famille</i>	7
	<i>Sert de support pour en discuter avec la famille</i>	9
	<i>Non</i>	
	<i>Pas de prothèse réalisée</i>	3 à 6-13-14

^a entretien NP = entretien d'un aidant non professionnel

entretien P = entretien d'un aidant professionnel

Annexe 9d : Raisons du recours au chirurgien-dentiste de l'USOS de la métropole de HANDIDENT

RAISONS DU RECOURS AU CHIRURGIEN-DENTISTE DE L'USOS de la métropole de HANDIDENT		
	n° entretien aidant NP ^a	n° entretien aidant P ^a
1. Tout accès aux soins impossible		
N'avait jamais vu de dentiste avant 20 ans	3	
Pas de suivi		2
N'a même pas essayé	8	
2. Accès aux soins en milieu libéral		
Ne se laissait pas faire/impossible/échec	2-4-5-7	9
Limité à une consultation sans soins possibles		
<i>Le dentiste pouvait seulement possible de voir</i>	3-4	
<i>Pas spécialisé pour les personnes handicapées</i>	3	
<i>On regarde sans trop bien voir et puis c'est fini</i>		10
<i>Se mettait à hurler</i>		6
<i>N'a pas voulu s'asseoir/ouvrir la bouche</i>		4
Difficultés d'accès		
<i>Plusieurs accompagnants pour transfert</i>		7
<i>Cabinet dentaire et salle de soins</i>		2-7-9 à 12
Difficultés relationnelles		
<i>Manque d'approche adaptée</i>		8-10 à 12
Possible mais limité		
<i>Si soins impossibles adresse</i>		2 à 5
<i>Satisfaisant sauf cas particulier</i>		4
3. Recours à l'anesthésie générale		
« Systématique »		
<i>Vécu</i>		
<i>Conséquences postopératoires</i>	5	
<i>Personne d'autre ne voulait s'en occuper</i>	3	
<i>Parcours du combattant</i>	1	
<i>Mal passé, arrêt de tout soin</i>	1	
<i>Cela se passait très mal</i>	8	
<i>Circonstances</i>		
<i>Quand on avait l'impression qu'elle avait mal</i>	7-8	
<i>Essayait d'attendre le plus longtemps possible</i>	4-6	
<i>Voulait lui enlever toutes ses dents</i>	5	
<i>Ne mangeait plus de glace</i>	3	
<i>Cas grave</i>		2
<i>Phobie milieu médical</i>		3
<i>Même pour une visite de contrôle</i>	6	
Ponctuellement		
<i>Vécu</i>		
<i>Croix et la bannière</i>		7
<i>Circonstances</i>		
<i>Pour les soins autres que consultation-détartrage</i>		13
4. Limites de la visite systématique d'un chirurgien-dentiste sur la structure		
Difficile de voir quelque chose	6	
5. Ne sait pas		1

^a entretien NP = entretien d'un aidant non professionnel

entretien P = entretien d'un aidant professionnel

Annexe 9e : Apports, limites et amélioration de la prise en charge à l'USOS de la métropole de HANDIDENT

APPORTS-LIMITES-AMELIORATIONS DE LA PRISE EN CHARGE A L'USOS de la métropole de HANDIDENT		
	n° entretien aidant NP ^a	n° entretien aidant P ^a
1. Apports		
Accès/local		
<i>Simple d'accès</i>		7 à 11-13-14
<i>Adapté au handicap moteur et aide possible au transfert au fauteuil</i>	6	7 à 14
<i>Lieu dédié au handicap (salle d'attente, autres patients, toilettes accessibles)</i>		3-7-10 à 12
<i>Personnel plus nombreux</i>		13
<i>Local propre</i>		13
Accueil		
<i>Bien accueilli</i>	3-6-8	2-9-11-13
<i>Pas d'attente</i>		5-8-13
Abord psychologique par le chirurgien-dentiste		
<i>Toujours le même dentiste</i>	1-6	
<i>Prend le temps, est patient/disponible, explique</i>	1-3-6-8	1-5 à 10-13
<i>Ne juge pas le patient ou l'aidant</i>	1-3-6	9
<i>Est dans l'écoute</i>	1-3	
<i>Le patient s'habitue progressivement</i>	2-6-7-8	3
<i>Approche/respect de la personne handicapée (lui parle)</i>	3-4-6-8	2-5 à 8-10 à 14
<i>Musique/rire</i>		7-8-9
<i>L'aidant peut rentrer dans la salle de soins</i>	4	
Aspects cliniques		
<i>Prise en charge spécifique, adaptée au handicap (formation)</i>	3-4-6	2-3-5-7-11-12
<i>Moins de lourdeur médicale que pour une anesthésie générale</i>	1-3	
<i>Moins de risques opératoires, récupération physique plus rapide pour le patient</i>	4-5-7-8	9
<i>Suivi plus régulier du patient</i>	1 à 8	1 à 3-5 à 11
<i>Une porte d'accès au soin qui s'ouvre</i>	3	2-3-5
<i>Le patient ne souffre pas</i>	8	
<i>Rendez-vous possible même en urgence</i>		1
<i>Coopération entre USOS et services d'anesthésie générale</i>		2-3-5
<i>Structure attendue depuis longtemps</i>	6	2-5
2. Limites		
Accès/local		
<i>Longue distance à parcourir</i>	2-4-5	
<i>Difficultés au transfert au fauteuil (manque de bras)</i>	4	
<i>Coût du déplacement ambulancier</i>	4	
<i>Impossibilité d'établir des bons transports</i>	5	
<i>Patient à jeun parfois difficile à maîtriser pendant le transport</i>	5	
<i>Local pas assez chaleureux ou ludique, problèmes d'insonorisation</i>		4-7
Accueil		
<i>Dossier médical conséquent à remplir (pas prévenu à l'avance)</i>		8-10
Abord psychologique du chirurgien-dentiste (1 seul cas particulier pris en exemple à chaque fois)		
<i>Approche trop froide</i>		4
<i>Regards désapprobateurs sur une professionnelle ayant insisté auprès d'un patient opposant</i>		3
<i>Pas assez à l'écoute des aidants et de leur connaissance de certains patients</i>		5
Aspects cliniques		
<i>Tous les patients ne peuvent pas être envoyés</i>		3-5
<i>Problèmes liés à l'utilisation du MEOPA</i>		
<i>Respiration buccale</i>	5	
<i>Contre-indications</i>		2
<i>Pose du masque = geste agressif</i>		4
<i>Echec sur un patient très angoissé</i>		2
<i>Durée des séances courtes qui nécessite de venir plusieurs fois</i>	7	
<i>Moyens techniques et médicaux pas assez lourds</i>		4
<i>Pas assez connu</i>	2-6	
<i>Espère que cela ne fermera pas</i>	5	

3. Améliorations		
Visite de dépistage systématique de tous les résidents des structures	4	5
Ouvrir d'autres sites dans le Nord-Pas-de-Calais	5	
Ouvrir un deuxième cabinet de soins sur le site de l'USOS de la métropole		7
Formation de groupe pour les résidents des structures		12

^a entretien NP = entretien d'un aidant non professionnel

entretien P = entretien d'un aidant professionnel

Bibliographie des annexes

1. ONCD : Ordre National des Chirurgiens Dentistes. Les principaux réseaux de soins : Ordre National des Chirurgiens Dentistes. 2012 [updated 2010-11-16]; Disponible sur: <http://www.ordre-chirurgiens-dentistes.fr/grand-public/reseaux-de-soins/les-principaux-reseaux-de-soins.html>.
2. Association Handident : Soins bucco-dentaires pour personnes en situation de handicap. 2012; Disponible sur: <http://www.handident.com/index.php>.
3. Brouard C. CTNERHI DREES DGAS. Le handicap en chiffres. 2004.
4. Direction de l'information légale et administrative. Hébergement des personnes handicapées. [Dossier]: Direction de l'information légale et administrative; 2012 [updated modified 2011-11-10]; Disponible sur: <http://vosdroits.service-public.fr/N332.xhtml>.