

Plaidoyer SOSS 2022



Santé
Orale et
Soins
Spécifiques



Santé Orale et Soins Spécifiques

Le plaidoyer de SOSS

Octobre 2021

En 2006, le rapport handicap de Marysette Folliguet soulignait « Les personnes handicapées constituent un groupe de personnes à haut risque de pathologies orales, l'état de santé bucco-dentaire du patient handicapé s'aggrave avec l'âge et devient, dès l'adolescence, très nettement inférieur à celui de la population générale. »¹

15 ans plus tard, ce constat conserve toute sa véracité. En effet, dans une récente étude de février 2021 de la DREES², l'accès aux soins dentaires est à nouveau pointé en ces termes : « Les personnes handicapées sont, en revanche, moins nombreuses à avoir consulté un dentiste : 48% d'entre elles s'y sont rendues au moins une fois dans l'année, soit une proportion légèrement inférieure à celle observée dans l'ensemble de la population (50%). »

La santé orale des personnes en situation de handicap est globalement insatisfaisante, d'origine multiples et liée à des facteurs de risques multiples :

- Conséquences de pathologies ou de traitement médicamenteux au long cours
- Précarité financière ou sociale
- Manque d'accompagnement et de formation aux actes d'hygiène
- Difficultés de participation lors de l'hygiène ou les soins
- Attention détournée des accompagnants par d'autres problématiques pressants
- Manque d'accès à des soins adaptés et à des praticiens formés
- Inadaptation des plateaux techniques...

¹ Rapport handicap – Marysette Folliguet – GDS septembre 2006

² <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/DD75.pdf>: « Comment vivent les personnes handicapées, les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité » (dossier DREES n°75 – février 2021)

La santé orale : un parcours du combattant

De nombreux témoignages soulignent combien la santé orale renvoie à un **vécu difficile**, tant pour les personnes que pour leurs accompagnants³.

« E. m'appelle pour me dire qu'une aide-soignante lui a dit qu'il faisait de trop grosses bouchées en mangeant et que si ça continue et il allait finir en texture modifiée. Ce qui l'angoisse E. qui m'explique clairement que faire des grosses bouchées lui permet de mieux mâcher. Je ne sais pas s'il pourra l'expliquer je lui conseille d'aller en parler. »

Une maman d'un jeune en situation de handicap

Ce vécu difficile peut aller jusqu'à la **contention** pour prodiguer les soins, ce qui est encore plus douloureux pour les personnes concernées et leurs proches.

« Le dentiste, je n'y vais que par obligation, c'est toujours acrobatique, les praticiens (...) disent : Ne bougez pas etc. (Alors qu'une personne IMC sursaute involontairement ou a des mouvements incontrôlés surtout en état de stress, D'IMPRÉVU, DE SURVENUE D'UNE DOULEUR MÊME LÉGÈRE). Pour toute intervention DE ROUTINE en dehors du contrôle de base... Bon, soit je me shoote AU DÉCONTRACTANT, soit on me bloque, c'est de toute façon inconfortable même si c'est jouable. POUR DES SOINS PLUS SÉRIEUX, CE SERAIT plus compliqué. »

Une personne adulte IMC

« Opposant, nous parvenions cependant tous les 6 mois à lui faire pratiquer les soins de détartrage ou de carie par une contention que j'effectuais moi-même en me couchant sur lui en lui tenant les bras. Puis ensuite son papa dû intervenir pour lui tenir les jambes. Deux assistantes s'occupaient de la bouche. »

Une maman d'un jeune homme de 28 ans atteint d'un syndrome autistique

Les conséquences sont souvent lourdes pour le quotidien et l'état global de santé de la personne, comme des **douleurs récurrentes**, voire le **renoncement aux soins**.

« Quelques mois après et suite à de nombreux échecs auprès de différents cabinets dentaires, mon frère se retrouve avec plusieurs dents à soigner voire à retirer, des douleurs récurrentes et aucun dentiste qui accepte de s'en occuper »

Un frère d'une personne en situation de handicap

³ Les accompagnants peuvent être des parents, des familles, des proches, donc bénévoles, mais aussi des accompagnants professionnels

Le rapport de la DRESS précédemment cité corrobore ces témoignages : « [les personnes en situation de handicap] déclarent plus fréquemment avoir renoncé à voir un dentiste alors qu'elles avaient besoin de soins : 12% d'entre elles contre 8% dans l'ensemble de la population. »

« Un parcours du combattant qui a duré deux ans, des souffrances et de l'argent. »

Selon une personne en situation de handicap

Pourquoi une telle situation ?

Trop peu de professionnels formés et disponibles

Le développement de la pertinence et de la qualité des soins bucco-dentaires à destination des personnes en situation de handicap passe par la **formation et le savoir-être** des professionnels.

Or, les formations initiales et continues des chirurgiens-dentistes et de leurs assistant.e.s sont pour la plupart optionnelles et incomplètes. De plus, la majorité des professionnels non-dentaires ne reçoit aucune formation initiale sur l'hygiène bucco-dentaire ou la santé orale (médecins, sages-femmes, infirmiers, aides-soignants, éducateurs spécialisés, puéricultrices, assistants maternels, orthophonistes...).

De ce fait, faute de formations, l'**attitude** de certains soignants renforce le vécu difficile par des personnes des actes de soins.

« Nous avons également pu constater que certains praticiens n'étaient pas très compréhensifs avec le public que nous accompagnons. Cela entraîne une rupture du suivi dentaire. »

Un professionnel d'un dispositif d'accompagnement à la vie sociale

« Je constate l'attitude « caritative » de certains chirurgiens-dentistes non-formés, qui sont de bonne volonté mais pour qui un compromis de soin « est mieux que rien » pour des patients en situation de handicap ou âgés dépendants. L'équité en matière d'offre et de qualité de soins est bien loin... »

Un praticien

« Nous avons très vite été alertés par les parents des difficultés qu'ils rencontraient pour faire suivre leur enfant par des dentistes de ville : cabinet non accessible au fauteuil, difficultés d'installation, non compliance des enfants et non connaissance du polyhandicap par les dentistes. »

Une infirmière coordinatrice dans un IEM accueillant des enfants polyhandicapés

Pourtant, la **formation** fait tomber les barrières professionnelles à l'accès aux soins :

« Qui en est capable ?

Pas la praticienne que j'aurais été sans l'internat. J'admets que je n'aurais pas eu les compétences. Mais j'ai depuis observé, j'ai été accompagnée, j'ai appris.

Qui en est capable ?

J'ai envie de répondre : Tout le monde, avec de l'intérêt et de la formation.

Les soins spécifiques sont à la portée de tous. »

Une praticienne hospitalière spécialisée en médecine bucco-dentaire

Outre la question de la formulation, c'est aussi la **disponibilité des professionnels** qui pose problème. En effet, les spécialistes auprès desquels il est le plus difficile d'obtenir un rendez-vous sont, avec les gynécologues et les ophtalmologues, les chirurgiens-dentistes. Cela concerne tous les territoires y compris ceux à priori bien dotés en professionnels.

« Les adultes ont des difficultés à trouver de nouveaux praticiens malgré le nombre important de dentistes sur notre secteur (beaucoup de demandes). Pour les personnes qui ont déjà un dentiste, le temps d'attente pour avoir un rendez-vous est assez important. »

Un professionnel d'un dispositif d'accompagnement à la vie sociale

Cette situation peut aller jusqu'aux **refus de soins** par les professionnels. Les chirurgiens-dentistes sont en effet régulièrement visés par des enquêtes relatives au refus de soins.

« Une personne accompagnée a reçu un refus de prise en charge, par mail, par un cabinet dentaire après avoir transmis des documents personnels (carte vitale, carte de mutuelle, CMU), sans explication. La personne est restée dans l'incompréhension et a fait part de son mécontentement au cabinet. »

[Une professionnelle](#)

La place de l'accompagnant insuffisamment prise en compte

La charte Romain Jacob⁴ de décembre 2014 qui a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap, précise la nécessité de la bonne **prise en compte des accompagnants**, qu'ils soient bénévoles ou professionnels, par les professionnels de santé.

La charte stipule : *« Les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentiels des personnes qui accompagnent les personnes en situation de handicap (aidants, familles, proches, professionnels...) dans leur parcours de soins. Ils veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes en situation de handicap. »*

La présence des aidants peut rassurer. Leur **connaissance des besoins** des personnes, de leur mode de fonctionnement peut faciliter la communication avec les professionnels de santé lorsque cela est nécessaire. Leur accompagnement dans les parcours de santé et de vie quotidienne permet de disposer d'informations pertinentes pour le diagnostic, les soins et même le choix thérapeutique, notamment pour l'observation des traitements.

⁴ <https://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>

Or, trop souvent encore, les accompagnants des personnes en situation de handicap sont écartés des consultations et des soins.

« Trop souvent encore, malgré les demandes exprimées, nous essayons des refus de permettre à nos accompagnants d'assister à des entretiens et aux soins. Leur parole n'est pas toujours entendue par le corps médical. Leur rôle est confondu avec celui d'une personne de confiance, qui est souvent celle qui ne nous accompagnera pas lors des examens. »
Une personne adulte à mobilité réduite

Pourtant, **l'accompagnant est souvent indispensable** dans l'apprentissage des gestes adaptés (par exemple, le brossage de dents en cas de difficultés à ouvrir la bouche) ou pour prodiguer les soins d'hygiène quand nécessaire.

Toutefois l'accompagnant **ne doit pas être un palliatif aux déficiences** du système de santé, au risque d'aggraver le vécu difficile des soins.

« Il est nécessaire de définir la juste place de l'aidant. Il ne doit pas se substituer aux carences du système de santé, comme le manque de formation adaptées des professionnels. La situation ne doit pas conduire à l'épuisement du proche et les culpabiliser en faisant reposer sur leurs épaules la responsabilité du bon geste et du bon soin. »
Une personne adulte à mobilité réduite

Des restes à charge ou des avances de frais difficiles à assumer

Les **frais dentaires** sont un motif majeur de renoncement aux soins bucco-dentaires pour la population générale. Mais lorsque le handicap impose de nombreux soins, le recours à des techniques de prise en charge non-remboursées, ou qu'il demande d'effectuer des déplacements longs et répétés, la facture est encore plus élevée.

Des **restes à charge importants** persistent pour des produits de santé considérés comme un luxe par l'assurance maladie et les complémentaires santé, alors qu'ils sont indispensables aux personnes.

« A terme je ne pourrai pas mettre un appareil dentaire car je ne pourrai pas le mettre dans la bouche. Ce que l'on me propose ce sont des implants ce qui demande de la chirurgie plus lourde et un financement que je ne sais pas encore je vais trouver »

Une femme adulte IMC

Des **avances de frais élevées** peuvent mettre en difficulté financière des familles ou des personnes déjà en précarité.

« Cependant, au moment de la facture, 100€ de plus ajouté pour prise en charge d'enfant handicapé alors que cela ne m'avait jamais été facturé, même aux premiers rendez-vous qui étaient bien plus difficiles. Du coup, j'ai dû avancer 360€ d'un coup. Leur réponse à ma surprise - vous serez remboursés dans environs 3 semaines par la sécu. Ok - mais comment on fait jusqu'à là ? »

Une maman d'un enfant en situation de handicap

Enfin, la difficulté à trouver un spécialiste sur son territoire, en proximité, peut induire des **frais cachés**, tels que des frais de déplacement conséquents.

« Je constate des inégalités criantes d'accès aux soins spécifiques sur le territoire - certains de mes patients font plus de 200km pour venir dans le service car ils ne trouvent pas de solutions de proximité. »

Un praticien hospitalier spécialisé en médecine bucco-dentaire

Pourtant des solutions existent

Des dispositifs adaptés et accessibles...

Des acteurs de terrain se mobilisent depuis plus de 20 ans pour adapter l'offre de soins bucco-dentaires aux besoins des personnes en situation de handicap. Ils ont développé des **solutions concrètes** et pertinentes en termes de **prévention**, de **formation**, de **techniques** et **d'accès aux soins**.

L'**offre de soins est très variable** sur le territoire national – il existe parfois des unités de soins spécifiques dans des hôpitaux publics, parfois dans des cliniques privées. Certains praticiens libéraux se sont formés aux différents types de prise en charge et font un travail de proximité essentiel. Les chirurgiens-dentistes se sont également associés aux initiatives de consultations dédiées pour les personnes en situation de handicap (type Handiconsult).

A plus grande échelle, des **réseaux de soins dentaires** ont pour vocation de favoriser l'accès à la prévention à des soins adaptés aux personnes en situation de handicap (type Handident). Portés par des associations, ces réseaux œuvrent à une **meilleure coordination des acteurs du territoire**, que ces acteurs soient publics ou privés, hospitaliers ou libéraux.

« Selon l'importance des soins, le handicap présenté par l'enfant et sa compliance au soin, l'équipe de Handident choisit la méthodologie et effectue les soins nécessaires. Les équipes en place sont rompus aux soins dentaires pour les enfants porteurs de handicap, ils s'adaptent, comprennent les enfants mais aussi les parents et proposent les soins et les sédatifs en fonction des besoins »
Une infirmière coordinatrice en IEM accueillant des enfants polyhandicapés

La **télé médecine**, qui a pris un essor tout particulier lors de la crise sanitaire, est une autre solution qui permet de s'adapter à chaque personne, accordant le temps nécessaire à chacun dans un environnement qui lui est familier.

« J'ai développé une solution de télé médecine bucco-dentaire qui facilite énormément la prise en charge de ces patients, en hôpital ou en cabinet libéral. Cette solution lève les verrous pour le dentiste et permet à l'aidant d'en savoir plus sur la situation orale de la personne accompagnée. Nous proposons au travers de ce service non seulement d'organiser la prise en charge par d'autres dentistes mais également d'individualiser les conseils d'hygiène bucco-dentaires en tenant compte des personnes aidées »
Un chirurgien-dentiste

Outre les dispositifs spécifiques, les solutions peuvent aussi passer par des **techniques de soin adaptées** : utilisation d'éléments relaxants (musique, hypnose, par exemple), prescription d'anxiolytique, utilisation du gaz MEOPA (Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote qui permet d'être plus détendu pendant le soin), voire l'anesthésie générale en fonction des besoins.

« Certaines personnes ont besoin qu'on leur propose de la musique (casque audio), qu'on leur explique chaque étape, qu'on leur bloque leur mâchoire (écarteur de bouche). »

Un professionnel

« Et je dois dire que ce dentiste, s'il n'a pas pu faire de miracles, vu l'état de la dentition et le refus de la patiente d'envisager une prothèse mobile, s'est montré très patient, très écoutant, et a géré au mieux les problèmes au fur et à mesure qu'ils se présentaient : en cas d'intervention prévue longue et/ou douloureuse, il prescrivait un anxiolytique avant l'intervention, et lorsqu'il sentait que la patiente n'était pas en état de recevoir des soins du fait d'un état anxieux ou confus, il n'insistait pas et reportait le rendez-vous. »

Une aidante

Outre les dispositifs adaptés et accessibles, ce sont bien les **postures, l'écoute, la pédagogie, la relation de confiance** qui prennent ici toute leur importance.

« Tout se passe toujours pour le mieux quel que soit la nature de l'intervention programmée :

- une attente réduite à son minimum
- accompagner systématiquement le geste de l'explication pour rassurer.
- intervenir au maximum dans le même box pour ne pas créer d'anxiété supplémentaire et sans sortir de son fauteuil roulant pour notre fils.
- s'appuyer sur la présence du parent accompagnateur et l'accompagner dans l'adaptation du soin quotidien par ses conseils
- choisir un créneau de consultation qui permette une plus grande disponibilité de la personne. »

Une famille

... mais des solutions qui nécessitent d'être essaimées sur tous les territoires

Les dispositifs existent mais ils sont encore trop rares sur le territoire national :

« **Handident est une structure INDISPENSABLE et essentielle dans la prise en charge des soins dentaires des personnes handicapées.** »

« Force est de constater que nous manquons cruellement en France, d'établissements ou de structures dédiés à la santé des personnes handicapées, qui pourtant, nécessitent des suivis médicaux réguliers du fait de leurs fréquentes polypathologies. »

Une infirmière en IME

La prise en compte de la parole des personnes concernées est indispensable pour coconstruire des dispositifs qui répondent au mieux aux besoins de chacun :

« Un petit bémol serait peut-être le fait que les interventions sont planifiées les après-midi, ce qui veut dire que la personne doit être à jeun 6 heures avant. Ceci peut poser problème pour les personnes diabétiques ou autistes. »

Une infirmière en IME

Le mot de la fin : c'est l'affaire de tous !

Les solutions existantes sur les territoires sont aujourd'hui l'œuvre de passionnés : professionnels et patients, très souvent associés dans un combat partagé.

Or, nous sommes tous concernés par la santé orale, que nous soyons professionnels, personnes en situation de handicap, accompagnant, proche...

« Chaque individu est considéré comme tel. Il ne traite pas une bouche, il traite une personne quel que soit son handicap. Certains des résidents me demandent d'y retourner ! C'est vous dire ! »

Une professionnelle accompagnant des résidents en situation de handicap

Les solutions sont là. Elles ne demandent qu'à être partagées et adaptées, dans le respect des droits humains et des besoins de chacun.



SOSS est une association composée de représentants des professionnels de la chirurgie dentaire, des associations d'usagers de la santé et des soins spécifiques, des réseaux et des acteurs de la santé. Créée en novembre 2011, elle a pour objet la promotion de la santé orale des personnes en situation de handicap ou en situation de précarité par le développement de la prévention et de l'accès aux soins.

Ce document collaboratif a été réalisé à partir des témoignages de personnes concernées par le handicap, des personnes en situation de handicap, des proches aidants, professionnels ou familiaux, des professionnels de santé ou de l'accompagnement du secteur sanitaire, libéral ou médico-social. S'y sont associés des organisations représentatives des personnes et des professionnels.

Nous avons fait le choix de respecter intégralement l'orthographe et le contenu de tous les verbatims, sans correction.

secreteriat.soss@gmail.com