



*Secrétariat d'Etat chargé de la Famille et de la Solidarité*

## **RAPPORT DE LA MISSION**

### **« HANDICAP ET SANTE BUCCO-DENTAIRE »**

*Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*

Dr Patrick HESCOT  
Dr Alain MOUTARDE

## PREAMBULE

*« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation nationale, l'accès aux soins fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi qu'au plein exercice de sa citoyenneté »*<sup>1</sup>.

En mars 2010, Madame Nadine Morano, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité, a confié aux Docteurs Patrick Hescot et Alain Moutarde, une mission qui vise à la réalisation d'un « *état des lieux de la prise en charge des soins bucco-dentaires des personnes handicapées* ». La lettre de mission précisait qu'il fallait que soient identifiés « *les freins que rencontrent les personnes handicapées dans leur accès aux soins dentaires* » et que soient recensées « *les expérimentations conduites* ». Madame Morano souhaitait également que des « *propositions concrètes* » puissent être faites pour « *améliorer la couverture des besoins* » tant pour les personnes hébergées en établissements que pour celles qui vivent à domicile.

Afin de mener à bien leur mission, les Drs Hescot et Moutarde ont auditionné un grand nombre de personnes et de structures concernées par la problématique : des associations représentant les usagers et leurs familles, les administrations en charge de la prévention et de l'organisation des soins, les administrations en charge du handicap, les professionnels de santé impliqués dans des réseaux de prévention et de soins, les financeurs, etc.<sup>2</sup>

Ce rapport vient conclure 3 mois d'auditions. Il tente de faire la lumière sur la problématique de la santé bucco-dentaire des personnes handicapées en complément d'autres sources déjà très étayées sur le sujet comme le rapport de la HAS remis en janvier 2009<sup>3</sup>. Il tente également d'apporter des pistes de solutions simples pour répondre aux besoins de la population handicapée en matière de santé bucco-dentaire. Quelques propositions d'expérimentations viennent clore ce document. Au fil des rencontres et des auditions, ce sont des personnalités motivées pour agir qui ont été entendues. Les auteurs de ce rapport sont, à ce titre, très confiants quant à la mobilisation et la participation active des uns et des autres pour initier des programmes et des opérations dans un objectif de réduire les inégalités de santé qui touchent les personnes handicapées.

---

<sup>1</sup> Loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, article 2

<sup>2</sup> Voir liste des personnalités auditionnées en annexe 1.

<sup>3</sup> HAS, Audition publique, Accès aux soins des personnes en situation de handicap, 22 et 23 octobre 2008.

## INTRODUCTION

La question du handicap est complexe et multiple et il n'est pas ici notre propos de la définir. Le sujet dépasse largement le cadre de cette mission.

Pour autant, la question posée par Madame Morano est d'emblée une question « d'accès » qui sous-entend qu'une partie de la population, parce qu'elle est en situation de handicap, n'a pas les mêmes droits que le reste de la population. De fait, même si l'on ne cherche pas à définir le handicap, il est important d'en déterminer les contours pour mieux comprendre quelle est cette population en difficulté d'accès et trouver les réponses appropriées à leurs besoins spécifiques.

La Loi du 11 février 2005 a permis de donner une définition, aujourd'hui relativement consensuelle, à la notion de handicap :

*« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 ».*

### **Cette définition témoigne de la complexité et surtout de la pluralité du handicap.**

Car la notion de handicap recouvre plusieurs paramètres si bien qu'il est difficile d'estimer le nombre de personnes handicapées.

Y compris pour déterminer les droits d'une personne à percevoir une allocation, plusieurs critères sont étudiés simultanément, si bien que deux personnes souffrant exactement de la même pathologie n'auront pas nécessairement les mêmes droits ni les mêmes aides.

L'OMS a créé la CIH (classification internationale des handicaps) qui demeure aujourd'hui une référence dans le cadre de la mesure du handicap.

La CIH recouvre trois dimensions : la déficience, l'incapacité et le désavantage. En France, on parle plutôt de « limitations des activités » ou de « restriction de participation » que de « désavantages ».

Ces trois dimensions sont les éléments constitutifs du handicap. Si un lien existe entre elles, ce lien n'est pas linéaire ni systématique. Une déficience pouvant être ou non à l'origine d'une incapacité, elle-même entraînant ou non une limitation des activités. De même, ce n'est pas parce que la déficience est légère que l'incapacité n'est pas importante... L'environnement joue un rôle majeur. La même déficience n'entraîne pas la même restriction de participation selon qu'on est une personne handicapée isolée ou aidée, en ville ou en zone rurale, équipée ou non, véhiculée ou non, scolarisée ou non, etc.

La détermination du taux d'incapacité s'appuie donc sur une analyse de ces trois dimensions et non pas sur la seule nature médicale de l'affection à l'origine.

*« Les situations de handicap résultent d'interactions complexes entre des éléments personnels (par exemple des déficiences ou des limitations d'activité) et des éléments contextuels (facilitateurs ou inhibiteurs : aide technique ou humaine...) »<sup>4</sup>.*

---

<sup>4</sup> « L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans », Gérard Bouvier, INSEE, novembre 2009.

La reconnaissance du handicap (ouvrant droit à prestations) est en fait la reconnaissance par une instance administrative ou assurantielle, de limitations d'activités ou restrictions de participation liées à un état de santé durablement altéré.

« Conformément à ces nouvelles approches, les prestations sociales visant à compenser la perte d'autonomie (...) sont accordées au vu d'une incapacité et non d'une déficience »<sup>5</sup>.

### **Pourquoi cette question est importante dans le cadre de notre rapport ?**

Elle est importante à double titre.

Tout d'abord pour des raisons stratégiques et éthiques. On ne peut pas dire qu'il y aurait pour chaque type de déficience, une solution de prise en charge type. Car « *les freins que rencontrent les personnes handicapées dans leur accès aux soins dentaires* »<sup>6</sup> ne sont pas directement liés à la déficience mais multifactoriels et en grande partie environnementaux. Ainsi, nous ne proposerons pas des solutions par type de handicap mais plutôt par type de « frein ».

Ensuite, pour des raisons « symboliques ». La question de l'accès aux soins et plus largement de l'accès à la santé (nous reviendrons un peu plus tard sur ce point), n'est pas envisagée dans les mesures des restrictions de participation alors que d'autres activités d'ordre social sont abordées comme « faire ses courses » ou « faire les démarches administratives courantes ». Or, on peut considérer que le fait de ne pas pouvoir se rendre chez le médecin, chirurgien - dentiste ou spécialiste de son choix est, en soi, une situation de handicap qui crée à la fois une inégalité sociale et une inégalité de santé.

Il est un point méthodologique qu'il faut ici aborder. Cette mission et le rapport qui en témoigne, traitent des personnes en situation de handicap à l'exclusion des personnes âgées dépendantes. L'accès aux soins dentaires des personnes âgées dépendantes est un sujet également préoccupant, qui a déjà fait l'objet d'études et qui bénéficie aujourd'hui d'une mobilisation importante des différents acteurs de la gérontologie, d'une part, et de la profession dentaire, d'autre part. Si tous les problèmes ne sont pas réglés, des solutions sont actuellement expérimentées dans les établissements accueillant les personnes âgées dépendantes<sup>7</sup>.

Ainsi, la population qui nous préoccupe dans ce rapport est la population handicapée hors personnes âgées dépendantes.

Au sein de cette population, les déficiences sont multiples, dans leur nature et dans leur gravité. On distingue les mono-déficiences (mentales, motrices, physiques autres que motrices) des pluri-déficiences qui combinent plusieurs types de déficiences.

63% des enfants et adolescents qui vivent en institution souffrent de déficiences intellectuelles ou mentales exclusives et 13% souffrent de déficiences motrices et intellectuelles combinées.

---

<sup>5</sup> « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes handicapées », premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008, février 2010.

<sup>6</sup> Extrait lettre de mission de Mme N. Morano

<sup>7</sup> Voir les opérations de santé publique menées par l'Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire en collaboration avec la Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité, le groupe Orpéa ou le groupe Korian.

53 % des personnes de 20 à 59 ans en institutions souffrent de déficiences intellectuelles ou mentales exclusives, 21% de déficiences motrices et intellectuelles combinées et 9,5% de déficiences physiques (sauf motrices) et intellectuelles / mentales combinées.

Viennent s'ajouter les déficiences sensorielles (visuelles ou auditives) qui touchent plusieurs millions de personnes à des degrés divers.

On comprend aisément qu'il est compliqué de tenter un dénombrement des personnes en situation de handicap. Pourtant, cette question est également importante. Pour plusieurs raisons.

Parce qu'il est important d'évaluer combien de personnes en France, du fait de leur handicap, ne sont pas, actuellement, suivies et soignées dans un cabinet dentaire.

Parce qu'il est important d'évaluer combien de personnes, du fait de leur handicap, ne seront **jamais** suivies et soignées dans un cabinet dentaire.

Parce qu'il est important d'évaluer le nombre d'adultes handicapés qui ne souffriront pas des mêmes freins demain quand on aura agi en prévention auprès des enfants handicapés qu'ils sont aujourd'hui.

Parce que les financeurs, voudront, naturellement, évaluer le coût des mesures spécifiques et que ce coût dépend du nombre de bénéficiaires.

Concernant les données chiffrées du handicap, une enquête fait l'unanimité auprès de tous les acteurs. Il s'agit de l'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendance) réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001. Elle est progressivement enrichie des données de l'enquête Handicap-Santé menée conjointement par la DREES et l'INSEE en 2008 auprès des ménages ordinaires (HSM) et en 2009 auprès des personnes en institutions.

800 000 personnes touchent l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) en France. Ce qui signifie que 800 000 personnes a minima ont été reconnues comme étant limitées dans leurs activités sociales et de vie quotidienne. Parmi elles, combien sont limitées dans leur accès à la santé bucco-dentaire ? Tout dépend d'autres facteurs environnementaux : leur éducation, leur lieu de vie, leur vie familiale, l'aide familiale ou professionnelle dont ils bénéficient, etc. En domicile ordinaire, les incapacités déclarées sont relativement rares avant 60 ans hormis pour les domaines de la mobilité et des déplacements. En effet, environ 335 000 adultes handicapés à domicile sont aidés pour des activités telles que la toilette, l'habillage, les repas et 280 000 sont aidés pour sortir de chez eux. Si l'on se base sur les derniers résultats de l'enquête HSM 2008, 240 000 personnes de 20 à 59 ans sont considérées comme « dépendantes ».

*Au domicile, « avant 60 ans, les situations de forte dépendance ne sont associées que dans la moitié des cas à des troubles cognitifs graves »<sup>8</sup>, ce qui signifie que dans la majorité des cas, les personnes de moins de 60 ans souffrant de déficiences mentales et/ou neurologiques, vivent en institutions.*

Si l'on schématise un peu ce panorama, on peut dire que la majeure partie des personnes handicapées physiques vit à domicile tandis que les enfants, adolescents et adultes souffrant de troubles mentaux, neurologiques ou de polyhandicaps vivent en institutions ou en foyers ouverts, soit environ 180 000 personnes.

---

<sup>8</sup> « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes handicapées », premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008, février 2010.

Si l'on considère les personnes handicapées à domicile ayant besoin d'aide pour les actes simples de la vie quotidienne et les personnes institutionnalisées qui, toutes, ont des difficultés d'accès aux soins bucco-dentaires (voir plus loin), **on parle a minima d'un demi-million de personnes, enfants et adultes, qui n'ont pas suffisamment voire pas du tout accès à la santé bucco-dentaire.**

Ainsi, il ne s'agit pas d'un phénomène mineur. La question concerne un nombre considérable de personnes et de familles. Et le phénomène est d'autant plus grave que les répercussions d'une mauvaise santé bucco-dentaire sur la qualité de vie et la santé générale sont étendues (douleurs, infections, troubles alimentaires, diabète, obésité...).

La question à laquelle il nous faut répondre est bien : comment donner plus et mieux accès à la santé bucco-dentaire à des personnes qui n'ont pas d'emblée accès à ce qui est de l'ordre du « droit commun », du fait d'une déficience et/ou d'une limitation d'activité.

## **PROBLEMATIQUE :**

De nombreuses études en ont fait la preuve : **la santé bucco-dentaire est non seulement un indicateur de santé globale mais également un indicateur d'intégration sociale.**

Une mauvaise santé bucco-dentaire influe négativement sur la santé globale en impactant le système immunitaire, le système respiratoire, les comportements alimentaires et la qualité de vie (douleurs, stress, sommeil...).

Egalement, l'état bucco-dentaire est un marqueur socioéconomique et un facteur d'intégration sociale. Un mauvais état bucco-dentaire détériore le sourire (premier signal de communication), l'haleine et les fonctions langagières.

Chez les personnes en situation de handicap qui luttent pour une meilleure intégration sociale, une mauvaise santé bucco-dentaire sonne comme une double peine.

Tous les témoignages évoquent **l'état de santé bucco-dentaire « catastrophique » des personnes handicapées** et s'accordent à dire qu'il s'agit d'un enjeu majeur de santé publique (et l'on ajoutera un enjeu majeur d'intégration sociale). Ce constat est vrai pour les personnes handicapées en ménage ordinaire (enfants et adultes) et pour les personnes en institutions.

En revanche, les témoignages sont quelquefois contradictoires en ce qui concerne le partage des responsabilités entre la famille et l'institution. Certains déclarent que l'institution est une chance car elle permet de créer un cadre de prévention et de prise en charge (notamment pour les enfants) que les parents ne peuvent pas créer avec autant de rigueur alors que d'autres doutent de la capacité d'un IME (Institut Médico-Educatif) ou d'une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) à intégrer la problématique bucco-dentaire dans le champ de leurs préoccupations et préfèrent s'en remettre aux parents. Nous verrons, dans le panorama des expérimentations conduites, que les solutions les plus pertinentes se trouvent, naturellement, dans l'association, pour ne pas dire dans la collaboration entre l'institution et les familles.

**La problématique est bien celle de l'accès à la santé bucco-dentaire et pas seulement de l'accès aux soins.** Car, et c'est un point majeur de notre développement, les personnes handicapées ont un accès difficile au soin parce qu'elles ont un accès également difficile à la prévention et à l'éducation à la santé. Ainsi, il s'agira de considérer la santé bucco-dentaire dans sa globalité ; à la fois l'accès à la prévention, l'accès au soin et l'accès à l'éducation thérapeutique. La question du soin n'est qu'une partie du problème et pas nécessairement la plus importante.

La Loi de 2005 insiste sur deux points complémentaires : **l'égalité des droits, d'une part, et le principe de compensation, d'autre part.**

*« Sans préjudice des dispositions relatives à la prévention et au dépistage prévues notamment par le code de la santé publique, par le code de l'éducation et par le code du travail, l'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible »<sup>9</sup>.*

*« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie »<sup>10</sup>.*

En matière de santé bucco-dentaire ces exigences législatives ne sont pas respectées. Un demi-million de personnes, du fait de leur handicap, n'accèdent pas au droit commun en matière de santé et aucun principe de compensation n'a encore été envisagé au niveau institutionnel et légal. Dans les faits, certaines expérimentations régionales et certains réseaux de prévention et/ou de soins dentaires ont créé, localement, un principe de compensation qui permet de placer les personnes handicapées au plus près du niveau du « droit commun ».

Le principe de droit commun invite la société à proposer des services accessibles au plus grand nombre, sans discrimination. Ce qui suppose quelques aménagements et une certaine adaptabilité. Favoriser l'accès physique des lieux publics aux personnes handicapées physiques a également bénéficié aux personnes âgées qui redoutent les marches d'escalier et aux mamans avec poussette. Améliorer la formation des chirurgiens – dentistes en matière de soins spécifiques pourraient bénéficier à l'ensemble de la population (une pratique professionnelle qui évolue).

La question du handicap est intimement liée à celle de la « limitation » d'activités et cette limitation pour 'accéder' à la santé bucco-dentaire est à la fois due à des facteurs endogènes (c'est la déficience qui crée une limitation) et à des facteurs exogènes, autrement dit, environnementaux.

---

<sup>9</sup> Loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, article 4.

<sup>10</sup> Loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, article 11.

Ce sont évidemment sur les facteurs environnementaux qu'il est possible d'agir. L'ensemble des personnes et organismes auditionnés s'accorde à dire qu'en matière de santé, comme pour d'autres domaines (l'éducation, l'emploi, la participation citoyenne), le fond du problème pour les personnes handicapées est le défaut d'accessibilité. Mais **la notion d'accessibilité est plurielle et polysémique**. D'une part, les personnes handicapées n'ont pas accès à la santé au même titre que les autres citoyens et ce, pour de multiples raisons (qui ne sont pas, loin de là, que des raisons d'accessibilité physique). D'autre part, à l'inverse, la société civile, dont les professionnels de santé, n'ont pas toujours « accès » aux personnes handicapées.

**Dans les prochains chapitres de ce rapport nous allons à la fois évoquer les multiples raisons qui limitent l'accès des personnes handicapées à la santé bucco-dentaire, évoquer également les raisons qui limitent l'accès des professionnels de santé aux personnes handicapées et tenter de dégager des solutions opérationnelles à court et moyen termes.**

# SOMMAIRE

- I. COMPRENDRE LA QUESTION DE L'ACCESSIBILITE ET LES FREINS**
  - a. L'ACCESSIBILITE « PHYSIQUE »
  - b. L'ACCESSIBILITE RELATIONNELLE ET EMOTIONNELLE
  - c. L'ACCESSIBILITE FINANCIERE
  - d. L'ACCESSIBILITE A L'INFORMATION
  
- II. LA SANTE BUCCO-DENTAIRE DES PERSONNES HANDICAPEES : CAUSES ET CONSEQUENCES**
  - a. CONSTAT
  - b. CAUSES ET FACTEURS DE RISQUES
  - c. UNE SANTE NEGLIGEE
  - d. AGIR EN PREVENTION
  - e. CONSEQUENCES
  
- III. UNE APPROCHE PRAGMATIQUE DU PROBLEME**
  
- IV. TENTER DE LEVER UN A UN LES FREINS A L'ACCESSIBILITE**
  - a. FAVORISER L'IMPLICATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS ET NATURELS
  - b. MISER SUR LA PREVENTION ET L'EDUCATION A LA SANTE
  - c. FAVORISER « LA RENCONTRE » ENTRE LE PRATICIEN ET LE PATIENT EN SITUATION DE HANDICAP
  - d. DU DROIT COMMUN AUX MESURES SPECIFIQUES : UNE APPROCHE DIFFERENCIEE SELON LA NATURE DU HANDICAP ET DES BESOINS
  - e. OSER PARLER D'ARGENT
  - f. DONNER ACCES A L'INFORMATION
  
- V. DES EXPERIMENTATIONS REGIONALES A METTRE EN PLACE ET A EVALUER**
  - a. UN FORFAIT ANNUEL DE PREVENTION
  - b. LE PROGRAMME D'EDUCATION MT'DENTS ETENDU AUX IME
  - c. DES OUTILS DE COMMUNICATION SPECIFIQUES POUR LE CHIRURGIEN – DENTISTE
  - d. UN KIT « PREVENTION BUCCO-DENTAIRE » POUR LES FAMILLES
  - e. UN PROGRAMME DE FORMATION DES PERSONNELS MEDICO-EDUCATIFS DANS LES CENTRES
  - f. UN PROGRAMME DE FORMATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS A DOMICILE

## ANNEXES

- 1. LETTRE DE MISSION DE MADAME NADINE MORANO
- 2. LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES

# **I. Comprendre la question de l'accessibilité et les freins**

A. L'ACCESSIBILITE « PHYSIQUE »

B. L'ACCESSIBILITE RELATIONNELLE ET EMOTIONNELLE

C. L'ACCESSIBILITE FINANCIERE

D. L'ACCESSIBILITE A L'INFORMATION

Pas une seule personne auditionnée pour cette mission n'a omis de nous parler de « **problème d'accessibilité** ». Dans un premier temps, il s'agissait toujours d'évoquer « l'accessibilité des cabinets dentaires ». Peu à peu, à mesure que la discussion avançait, il était question d'autres problèmes d'accessibilité, finalement bien plus importants. Car, au risque de paraître politiquement incorrects, l'accessibilité des cabinets nous paraît le moindre des problèmes. Et, si problème il y a, il n'est pas nécessairement de notre ressort dans le cadre de cette mission. Nous y reviendrons un peu plus loin.

Nous l'avons évoqué en introduction de ce rapport ; la notion d'accessibilité s'avère plurielle et polysémique. Elle est à la fois liée à la notion de « limitation » (fonctionnelle) et dépend étroitement de critères environnementaux (aide technique ou humaines, ressources, niveau d'éducation, habitat, etc.).

**En effet, la restriction de participation est relative à l'environnement.** Il n'y a pas de lien direct systématique entre la gravité de la déficience et l'accès ou non à la santé bucco-dentaire puisque qu'il n'y a pas de lien direct systématique entre la gravité de la déficience et le niveau d'empêchement.

Une personne malvoyante n'est pas empêchée pour se brosser les dents efficacement et se rendre régulièrement chez son chirurgien – dentiste. Alors que sa « déficience » est importante.

On comprend bien que **l'accessibilité dépend aussi de l'aide disponible**. D'évidence, une personne est moins « limitée » dans ses activités quand elle est aidée. La question des aidants naturels et professionnels est absolument clé, et nous aborderons spécifiquement ce point. De leur disponibilité et de leur niveau de « formation » dépendent beaucoup de solutions en faveur d'un meilleur accès à la santé bucco-dentaire.

Ainsi, on peut dire que certaines personnes handicapées (mais pas toutes) sont limitées pour ne pas dire « empêchées » dans leur accès à la santé bucco-dentaire, parce que l'environnement n'est pas favorable à l'accessibilité.

**Nous avons pu distinguer, au filtre des auditions, 4 freins majeurs :**

- **l'accessibilité physique** : qui regroupe à la fois l'accès au bâti, l'accès au fauteuil et l'accès « à la bouche »
- **l'accessibilité 'relationnelle' et émotionnelle** : qui pose la question de l'altérité
- **l'accessibilité financière** : face à des personnes handicapées qui n'ont que peu de ressources financières, des chirurgiens – dentistes dont les actes spécifiques ne sont pas rémunérés à hauteur de leur « technicité »
- **l'accessibilité à l'information** : outil de prévention et d'orientation

## A. L'ACCESSIBILITE « PHYSIQUE »

La question de l'accessibilité physique recouvre trois types de « freins » : l'accessibilité au « bâti », l'accessibilité au fauteuil et l'accessibilité à la bouche afin de réaliser les soins.

En ce qui concerne l'accessibilité au bâti, nous sommes tentés d'évacuer assez vite le problème. Non pas parce qu'il ne nous paraît pas important, mais parce qu'il est en voie de résolution.

Les personnes handicapées, leurs familles et leurs représentants ont tous évoqué le cabinet dentaire, au 4<sup>ème</sup> étage d'un bâtiment classé de centre ville : pas d'ascenseur, pas de possibilité de manœuvrer avec un fauteuil, trop haut pour être porté... Cette situation, encore trop fréquente, ne devrait plus exister d'ici quelques années. Tout au moins, il sera plus facile pour une personne handicapée de trouver un cabinet accessible sans être obligé de faire des kilomètres pour se rendre dans le seul centre dentaire de la région.

**La Loi du 11 février 2005 fait obligation aux professionnels de santé de rendre leur cabinet ou établissement accessible** à toute personne présentant un handicap. Par décret du 17 mai 2006, le délai de mise en conformité est fixé à 2015.

D'ores et déjà, aucun nouveau cabinet dentaire qui se crée aujourd'hui ne peut être conçu hors de ce cadre législatif. Naturellement, le nombre de cabinets dentaires qui ne sont pas accessibles aux personnes à mobilité réduite tend à se réduire.

Nous mentionnons ici l'initiative du réseau Handi-Accès en Lorraine<sup>11</sup>. Ce réseau propose aux chirurgiens – dentistes de la région un accompagnement logistique et technique dans leur démarche de mise en conformité des locaux. Un diagnostic d'accessibilité est proposé afin d'étudier les aménagements nécessaires et de faciliter la prise de décision.

Egalement, le réseau Handi-Accès propose, sur Internet, un annuaire dit « d'accessibilité » qui recense, sur la base du volontariat, au travers de différents critères d'accessibilité, les cabinets dentaires en fonction des besoins des patients. A ce jour, 30% des praticiens de Lorraine sont entrés dans la base.

Une fois l'accès au cabinet garanti, tous les problèmes ne sont pas résolus. Il faut également pouvoir accéder au fauteuil dentaire et certaines personnes n'ont pas la capacité physique de s'extraire de leur fauteuil roulant pour s'installer sur le fauteuil dentaire. Dans ce contexte, la présence d'un accompagnateur ou d'une assistante dentaire est bienvenue pour aider le praticien à porter le patient : une manipulation qui peut être risquée et qui doit être anticipée. Une manipulation qui doit être acceptée non seulement de la part du patient mais également de la part du praticien, dans la mesure où ce type de manipulation ne rentre pas dans le cadre naturel de sa pratique mais engage par ailleurs sa responsabilité professionnelle. Les praticiens « se débrouillent », s'adaptent. Mais il n'est pas concevable aujourd'hui et compte tenu des exigences de la loi de 2005, que les personnes handicapées soient accueillies dans des conditions exceptionnellement « aménagées ».

---

<sup>11</sup> [www.handiaccés.org](http://www.handiaccés.org)

Enfin, certains gestes techniques peuvent être contraints par les incapacités motrices et fonctionnelles du patient : peut-il maintenir sa tête en arrière, ouvrir la bouche, respirer par le nez, abaisser sa langue... sans compter les mouvements involontaires et, dans certains cas, les morsures.

Nous pouvons citer ici l'initiative du groupe Languedoc Mutualité qui a installé dans une maison médicale à Montpellier un fauteuil dentaire spécifique : « *un siège dont l'assise et le dossier sont élargis est installé. Il permet de sécuriser la posture des patients dont l'équilibre est incertain. Deuxième possibilité : les patients en fauteuil roulant sont soignés sans quitter leur fauteuil. Celui-ci est solidement fixé, soulevé puis incliné afin de faciliter les soins.* »<sup>12</sup>.

La consultation dentaire place le patient handicapé mental dans **des conditions de stress intense qui accroissent le risque de comportements agressifs**. Pour des chirurgiens-dentistes qui ne sont pas habitués (formés) à recevoir ce type de patients, les soins sont impossibles dans ces conditions. Le praticien ne pense pas toujours à verbaliser ses gestes, expliquer ses actes, rassurer par la parole ou par des gestes d'apaisement.

Trop souvent, deux inconnus se font face sans être capables de communiquer et donc de se comprendre.

Entre le chirurgien – dentiste et un patient « traditionnel », un accord tacite est passé autour de l'acte de soins qui facilite la communication. Chacun sait pourquoi il est là et quel est son rôle. Dès lors, un échange est possible. Avec un patient handicapé mental, le contrat n'est pas tacite et il doit se construire à chaque instant.

Le frein majeur à l'accessibilité aux soins dentaires c'est la « non rencontre » entre le chirurgien – dentiste et la personne handicapée.

## **B. L'ACCESSIBILITE RELATIONNELLE ET EMOTIONNELLE**

Plusieurs enquêtes ont montré que « *les familles ont plus de difficultés à consulter un chirurgien - dentiste pour leur enfant en situation de handicap que pour leurs autres enfants* ». De même, « *pour les enfants et adolescents fréquentant un IME ou un EAAP, le délai d'attente pour obtenir un rendez-vous hors urgence est plus important que pour leurs frères et sœurs* »<sup>13</sup>.

Ce constat, tous les parents et les responsables des réseaux de soins bucco-dentaires, l'ont fait et en ont témoigné. Mais personne n'a jamais parlé de stigmatisation ou de discrimination. Parce qu'il est évident que le problème est ailleurs et que **s'il existe un blocage, il n'est pas d'ordre discriminatoire**.

Si l'accès aux soins dentaires pour une personne handicapée moteur est avant tout une question d'accessibilité physique, la question se pose différemment pour les déficiences mentales, intellectuelles ou psychologiques et les personnes polyhandicapées.

---

<sup>12</sup> Extrait de Mut'écho, n°213, mai 2007 – Support d'information de la Mutualité Française

<sup>13</sup> Dr Martine Hennequin, audition publique de la HAS « accès aux soins des personnes en situation de handicap », octobre 2008

C'est ainsi qu'on évoque la notion d'accessibilité « universelle »<sup>14</sup> qui témoigne de la « rencontre » entre le patient et le soignant qui a du mal à se faire.

**Le handicap fait peur.** Pas seulement aux chirurgiens – dentistes mais à tout le monde. Il fait peur parce que la différence, l'altérité, fait peur. Avoir peur ne signifie pas fuir ou rejeter. Les témoignages que nous avons recensés parlent éventuellement du « refus » des chirurgiens – dentistes à recevoir une personne handicapée mais jamais de « rejet ». La différence entre les deux termes est importante car **le refus est motivé.**

D'ailleurs, le « refus » n'est pas systématique. Certains chirurgiens – dentistes limitent dans leur patientèle le nombre de personnes handicapées pour des raisons très claires. La consultation est plus technique (voir plus loin), plus complexe, plus longue, pour une tarification (à l'acte) identique. Ces raisons sont bien connues des familles des personnes handicapées et jugées tout à fait légitimes. Ces familles sont parmi les plus motivées pour réclamer une réévaluation des actes de prévention et de soins et pour que soit reconnue la spécificité de l'acte vis-à-vis de la personne handicapée.

Le refus est également lié à la peur (et au déni de la peur).

La « rencontre » n'est pas simple entre un chirurgien – dentiste et un patient handicapé mental. La rencontre n'est pas simple parce que l'un et l'autre se présentent avec des signaux qui inquiètent. Le patient qui souffre de déficience neurologique ou de troubles mentaux n'a pas intégré les codes qui lui permettent d'entrer en communication avec le praticien : il ne comprend pas ce qui doit et ce qui va être fait, il ne sait pas exprimer ce qu'il ressent, il n'a pas une attitude coopérante. Par ailleurs, le praticien lui fait peur parce qu'il envisage de le toucher et l'intrusion en bouche est vécue comme une violence. De fait, « la rencontre », préalable à toute relation de confiance, a du mal à se faire entre deux êtres qui n'ont ni les outils, ni le temps pour apprendre à se comprendre.

Ainsi, certains chirurgiens – dentistes refusent pour ne pas dire « renoncent » à recevoir des personnes handicapées car ils ne se sentent pas « armés » pour.

Ce refus a deux conséquences majeures. Tout d'abord, il retarde le soin. La personne handicapée va chercher « ailleurs » des solutions de prise en charge. Le soin est finalement réalisé dans l'urgence, souvent dans un service hospitalier, et trop souvent sous anesthésie générale. Les parents d'enfants handicapés déplorent cette dérive. C'est ce que révèle une enquête réalisée par Handident PACA<sup>15</sup> : *« les familles jugent que 45% des extractions dentaires auraient pu être évitées. La nécessité d'une anesthésie générale est retrouvée dans 47% des réponses. Ce taux très élevé montre bien la nécessité de développer des techniques alternatives à l'anesthésie générale, en particulier les méthodes de sédation consciente associées à un abord cognitivo-comportemental spécifique »* (Voir chapitre IV.C).

Se pose alors très clairement **la question de « la formation » du chirurgien –dentiste.** Le chirurgien – dentiste est formé pour soigner n'importe quel type de pathologie dentaire mais il n'a pas été formé à « la rencontre » particulière avec la personne handicapée. Une rencontre particulière qui suppose d'avoir une attitude, des gestes, un langage, une confiance, une empathie... spécifiques. Qui suppose également de maîtriser

---

<sup>14</sup> Audition de M. Eric Magnier, APF, mars 2010

<sup>15</sup> Enquête Handident PACA menée auprès des familles des personnes handicapées mentales dans les établissements de la Chrysalide Marseille et de la Chrysalide Martigues, nov – dec 2005

certaines techniques qui facilitent l'acte de soin comme l'approche comportementale, la prémédication sédatrice ou la sédation consciente (l'arrivée du MEOPA dans les cabinets dentaires va permettre la prise en charge de nouveaux patients. Voir chapitre IV).

C'est l'approche spécifique du handicap qui rend plus complexes et plus « techniques » les actes de prévention et de soins au cabinet. La nature des infections et les pathologies dentaires sont les mêmes.

Les praticiens eux-mêmes expriment un manque de confiance en soi, un manque d'habitude. Il en est de même pour **l'assistante dentaire** dont le rôle, dans une situation d'accueil d'une personne handicapée, est fondamental.

Dans le cadre de l'enquête du PNIR 2004, les praticiens s'expriment. « *Les principaux motifs d'échec évoqués étaient le manque de coopération ou de communication de l'enfant (62,3% des cas) et la technicité des actes (31,7%)* ». « *86,6% des praticiens n'avaient pas reçu de formation sur les soins spécifiques* »<sup>16</sup>

Ce sentiment d'incompétence, ce manque d'habitude, ce malaise inhérent à la rencontre qui « ne se fait pas », explique que bon nombre de chirurgiens – dentistes réorientent leurs patients handicapés vers d'autres structures de soins (cliniques ou hôpitaux), voire refusent de les recevoir.

Ne nous voilons pas la face. Certaines personnes souffrant de handicaps lourds ne pourront jamais être soignées au cabinet dentaire ; soit parce qu'elles sont dans l'incapacité totale de coopérer, soit parce que leurs déficiences physiques ne leur permettent pas de garder la tête en arrière ou la bouche ouverte. Mais **la majorité d'entre elles pourront être soignées au cabinet si l'on donne la possibilité aux chirurgiens – dentistes de les accueillir en confiance et si la spécificité et la technicité de cet accueil sont reconnues.**

### C. L'ACCESSIBILITE FINANCIERE

La profession dentaire souhaiterait que la spécificité des actes de prévention et de soins à destination des personnes handicapées soit reconnue au niveau tarifaire.

Tous les praticiens s'accordent sur ce point : **le temps des soins est augmenté au minimum de 50%**. Pour les enfants souffrant de troubles mentaux ou autistes, deux séances sont parfois nécessaires pour qu'ils acceptent les soins ; le temps de créer un climat de confiance. Pour un cabinet libéral, il n'est pas soutenable, en terme d'équilibre financier, d'accepter dans sa patientèle un nombre important de personnes handicapées. C'est pourquoi les chirurgiens - dentistes de ville qui souhaitent travailler auprès de personnes handicapées s'engagent auprès de réseaux de soins au travers desquels ils sont rémunérés par forfait ou par vacation.

Ne faisant l'objet d'aucune cotation spécifique de l'Assurance Maladie, les actes spécifiques au cabinet ne sont pas valorisés.

Pour les personnes handicapées en institutions (foyers d'accueil médicalisés ou Maisons d'accueil spécialisées), les frais dentaires sont presque toujours en sus. Plus

---

<sup>16</sup> Résultats du programme PNIR, 2004.

précisément, ils ne sont pris en charge dans leur totalité ni dans le forfait soins, ni dans le prix de journée.

Concrètement, « *les frais médicaux, notamment dentaires* » « *ne peuvent pas être pris en compte pour la fixation du tarif d'un établissement* »<sup>17</sup>. En effet, « *les soins complémentaires, délivrés à titre individuel par un médecin, un auxiliaire médical, un centre de santé, un établissement de santé ou un autre établissement ou service médico-social, sont pris en charge par les organismes d'assurance maladie obligatoire dans les conditions de droit commun, en sus du tarif versé à l'établissement ou au service* ». Par ailleurs, « *lorsque les soins complémentaires sont liés au handicap ayant motivé l'admission dans l'établissement ou le service, leur remboursement est subordonné à l'accord préalable du service du contrôle médical* »<sup>18</sup>.

En ce qui concerne les MAS, la règle est soumise à la subjectivité de l'interprétation : « *les maisons d'accueil spécialisées doivent assurer de manière permanente aux personnes qu'elles accueillent (...) les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation des établissements ; les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies* »<sup>19</sup>.

Denis Piveteau<sup>20</sup> a beaucoup insisté sur les incohérences de la loi et sur ses zones d'ombre. « *On comprend d'emblée que risque d'apparaître une multitude de situations et de zones frontières selon que les soins dispensés sont financés par le biais du budget des établissements ou le sont dans des conditions de droit commun* ».

Pour aller plus loin, « *les frais médicaux, notamment dentaires, les frais paramédicaux, les frais pharmaceutiques et les frais de laboratoire...* » ne sont pas pris en compte pour la fixation du tarif d'un établissement, sauf « *ceux afférents aux soins qui correspondent aux missions de l'établissement ou du service* »<sup>21</sup>. De fait, n'importe quel soin peut être soumis à interprétation si l'on considère qu'une des missions de l'établissement est a minima de veiller à la santé de ses pensionnaires.

Ainsi, quand ils ne sont pas pris en charge sur le budget de la structure médico-sociale, les soins bucco-dentaires des personnes en situation de handicap sont théoriquement pris en charge par les organismes d'assurance maladie dans les conditions de droit commun.

« *Les règles de droit commun aboutissent en effet à laisser aux personnes en situation de handicap comme aux autres malades un « reste à charge » non négligeable pour des soins concernant d'autres pathologies que leur handicap* »<sup>22</sup>.

**Malheureusement, le niveau de ressources des personnes handicapées est souvent faible.**

---

<sup>17</sup> Article R314-26 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>18</sup> Article R314-122 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>19</sup> Article R344-2 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>20</sup> Denis Piveteau, audition publique de la HAS « accès aux soins des personnes en situation de handicap », octobre 2008

<sup>21</sup> Article R314-26 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>22</sup> Denis Piveteau, audition publique de la HAS « accès aux soins des personnes en situation de handicap », octobre 2008

L'Allocation Adulte Handicapé place les personnes handicapées juste au-dessus du seuil de CMUc (une vingtaine d'euros) et beaucoup de personnes handicapées et de familles de personnes handicapées n'ont pas les ressources suffisantes pour **accéder à une complémentaire santé**. Laquelle est nécessaire notamment pour les actes prothétiques.

La spécificité des soins implique un surcoût qui devrait relever des mesures compensatoires.

Les associations d'usagers et certaines structures militent pour la limitation du « reste à charge », voire pour la création d'une CMU spécifique pour les personnes handicapées. L'Assurance Maladie dispose par ailleurs d'un fonds d'aide à la complémentaire santé pour toutes les personnes dont les ressources excèdent jusqu'à 20% les seuils de la CMUc. Elle évoque également **le droit à compensation** et renvoie vers la CNSA.

Faut-il pérenniser et généraliser les réseaux de soins dentaires spécifiques pour les personnes handicapées ? A ce jour, ces réseaux apportent des réponses locales ponctuelles aux besoins des personnes handicapées mais leur mode de financement n'est pas toujours pérennisé. Les bailleurs de fonds s'engagent et se désengagent au gré des politiques régionales de santé. Certains fonds financent la prévention et pas les soins. D'autres, l'inverse.

Aujourd'hui, certains avouent que les praticiens intervenants dans le réseau ne sont pas toujours rémunérés et interviennent bénévolement. Cette situation n'est tout simplement « pas acceptable » selon le Dr Christian Couzinou président de l'Ordre National des Chirurgiens – Dentistes (ONCD). Soigner une personne handicapée n'a rien à voir avec de la médecine humanitaire. Les praticiens doivent être rémunérés pour des actes de haute technicité parce que les personnes handicapées doivent avoir accès aux mêmes « prestations » (compétences et plateau technique) que n'importe quel autre patient.

*« Il faut une intégration vraie. Une intégration non-caritative »<sup>23</sup>.*

Dans d'autres réseaux « ville – hôpital », les praticiens sont rémunérés par vacation ou selon une logique de « forfait ». Le plus communément, la rémunération est de 50 euros de l'heure pour une vacation de 3 heures. La rémunération des praticiens est financée par le budget du réseau : fonds FICS et/ou URCAM et/ou conseil général et/ou GRSP. Avec la mise en place des ARS, la question du financement de ces réseaux va se poser de nouveau.

## **D. L'ACCESSIBILITE A L'INFORMATION**

### ***A minima, être informé.***

La prévention, l'éducation à la santé, supposent de développer des outils informationnels et de les diffuser.

Nous le verrons dans le chapitre II de ce rapport, le déficit de prévention nuit gravement à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées. Les enfants handicapés en institution, c'est-à-dire hors du milieu scolaire ordinaire, ne bénéficient presque jamais

---

<sup>23</sup> Audition de M. Bonet, président du GIHP

de programmes d'éducation à la santé. Leurs parents ne sont pas sensibilisés à la question bucco-dentaire, sauf à se retrouver dans une situation de soins d'urgence. Les personnels médico-éducatifs des établissements ne suivent aucune formation sur la santé orale et ne sont pas invités à le faire.

Alors que les actes d'hygiène et de prévention bucco-dentaire sont fondamentaux pour le capital santé des personnes handicapées, aucune information claire n'est diffusée à ce sujet pour sensibiliser les personnes handicapées et leur entourage.

Il faut susciter l'intérêt. Le handicap prend tellement de place dans la vie de la famille qu'elle n'est pas portée à se renseigner sur d'autres types de pathologies et de protocoles de soins<sup>24</sup>.

Le monde du handicap est balisé de structures et d'associations qui guident et accompagnent les familles. Il est possible de s'appuyer sur ces structures pour diffuser une information de prévention de base<sup>25</sup>.

**Cette information existe, il suffit de l'adapter. Une adaptation à double niveau :**

- **au niveau du handicap**
- **au niveau des structures et des individus**

Au niveau du handicap : une information adaptée aux déficiences visuelles, auditives, cognitives, motrices...

Au niveau des structures et des individus : parce que chaque IME crée pour et avec ses pensionnaires, un langage et des méthodes d'éducation spécifiques.

Plusieurs de nos interlocuteurs ont insisté sur ce point ; si l'on crée des outils adaptés au handicap, il faut qu'ils soient ensuite **adaptables au niveau du groupe que constitue l'établissement pour qu'ils puissent être adoptés** par les éducateurs, les enfants et adolescents.

L'INPES témoigne de ses travaux en matière d'adaptation des supports d'information et de prévention à destination des personnes handicapées.

Il est bien question « d'adaptation » et non pas de « traduction ». Il ne suffit pas de traduire en langue des signes pour des personnes souffrant de déficience auditive. D'une part, la langue des signes n'est que peu pratiquée<sup>26</sup> (il faut donc envisager une adaptation en langue des signes mais ne pas s'en contenter). D'autre part, les personnes sourdes de naissance n'ont pas pu « baigner dans le même bain culturel » que le reste de la population. Notamment, leurs connaissances de base en matière de santé et de prévention ne sont pas équivalentes à celles d'une personne entendante.

Les messages de prévention doivent donc être adaptés au niveau de connaissances.

Dans certains cas, une information verbalisée n'est pas souhaitable. La communication par dessins, images ou pictogrammes est quelquefois plus appropriée, notamment pour les personnes qui souffrent de déficiences cognitives.

Dans tous les cas, pour les institutions qui accueillent des personnes handicapées, l'information transite par le personnel médico-éducatif. C'est ce personnel qu'il convient de sensibiliser et d'informer pour qu'il puisse à son tour, sous forme de supports

---

<sup>24</sup> Nous reviendrons dans le chapitre II sur la « sidération » du handicap qui fait négliger tout le reste.

<sup>25</sup> L'UNAPEI réalise des guides sur la santé des personnes handicapées mentales dont un consacré à la santé bucco-dentaire

<sup>26</sup> 8% seulement des personnes ayant une déficience auditive profonde ou totale déclarent utiliser la langue des signes (source HID 2002)

ludiques, d'ateliers, de jeux, de mimes... transmettre l'information aux personnes handicapées, d'une part, et à leur famille, d'autre part.

### ***A minima, être informé.***

Toutes les familles d'enfants handicapés ont évoqué non pas le manque d'informations disponibles, **mais le manque d'informations accessibles**. Elles ont toutes expérimenté le sentiment d'être **désorientées** : à qui s'adresser pour avoir quel type d'information ? Les associations d'usagers tenter de pallier ce manque de clarté mais elles n'ont pas répondu à tout parce qu'elles ne sont pas elles-mêmes toujours informées au niveau local.

Le réseau-Lucioles, association loi 1901 a notamment été créé par des parents d'enfants souffrant de handicaps sévères pour favoriser « *la mutualisation des bonnes pratiques* ». « *L'objectif du réseau-Lucioles est de collecter et de diffuser l'expérience parentale et professionnelle acquise aux côtés de ces personnes* »<sup>27</sup>.

Egalement, on peut s'interroger sur « **le dialogue** » **entre les institutions qui accueillent du public handicapé et les familles**. Ce dialogue qui permet l'échange d'informations, ne semble pas s'instaurer toujours de manière naturelle. Le partage de la responsabilité « éducative » entre les professionnels de l'établissement et les parents n'est pas facile à assumer. Dans ce contexte, le dialogue doit être « organisé ».

Il existe partout un **fantasme du « guichet unique » (réel ou virtuel)** qui permettrait de donner toutes les informations relatives à la prise en charge du handicap pour toutes les personnes handicapées et leurs familles, à chaque niveau du territoire.

En théorie, c'était en partie le rôle des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Telle que définie par la Loi de 2005, la MDPH a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap.

En pratique, les MDPH sont débordées de missions et ne peuvent pas toutes les assumer. Nous avons senti, de la part de nos interlocuteurs, une certaine déception par rapport aux MDPH. Pas de reproches, mais une sorte de frustration. Finalement, un très bel outil mais dont personne ne sait vraiment se servir...

---

<sup>27</sup> [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)

## **II. La santé bucco-dentaire des personnes handicapées : causes et conséquences**

A. CONSTAT

B. CAUSES ET FACTEURS DE RISQUES

C. UNE SANTE NEGLIGEE

D. AGIR EN PREVENTION

E. CONSEQUENCES

## A. CONSTAT

**« Les personnes handicapées constituent un groupe à haut risque de pathologies orales »<sup>28</sup>.**

La santé bucco-dentaire des personnes handicapées est globalement très mauvaise pour ne pas dire alarmante. *« 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. (...) Par rapport aux enfants ordinaires, les enfants handicapés de 6 à 12 ans ont 4 fois plus de risque d'avoir un mauvais état de santé bucco-dentaire »<sup>29</sup>.*

Les personnes handicapées souffrent tout particulièrement de pathologies infectieuses, carieuses et/ou parodontales, de pathologies fonctionnelles (dus à des dysmorphoses orofaciales) et traumatiques (usure, fractures...). *« Le déchaussement des dents » concernerait « 80 à 90% des personnes handicapées mentales »<sup>30</sup>.*

## B. CAUSES ET FACTEURS DE RISQUES

**Le mauvais état de santé bucco-dentaire des personnes handicapées est dû à de multiples causes et facteurs de risques.** Ses conséquences psychosociales sont importantes.

### ***Les troubles associés :***

Certaines déficiences associent des pathologies bucco-dentaires spécifiques. Des malformations faciales entraînent à la fois des malpositions dentaires et altèrent certaines fonctions orales.

Ces pathologies spécifiques, comme les troubles de la déglutition ou de la ventilation compliquent d'une part, les pratiques d'hygiène et de prévention et, d'autre part, les actes de soins.

### ***La médication :***

De nombreuses personnes handicapées et notamment les personnes souffrant de déficiences mentales, neurologiques ou psychiatriques, ont des médications spécifiques, à base de psychotropes ayant comme effet secondaire une diminution de la quantité et de qualité de salive. La salive, en quantité et en qualité suffisantes, est le meilleur nettoyant naturel de la bouche. Son déficit peut avoir des répercussions graves augmentant à la fois le risque carieux et le risque d'affections parodontales.

### ***Les incapacités neuromotrices et sensorielles :***

Certaines déficiences ne permettent tout simplement pas à la personne handicapée de réaliser seule des actes d'hygiène du fait d'une motricité diminuée. Elle a besoin d'être

---

<sup>28</sup> Résultats du programme PNIR, 2004.

<sup>29</sup> Dr Martine Hennequin, audition publique de la HAS « accès aux soins des personnes en situation de handicap », octobre 2008

<sup>30</sup> UNAPEI, « la santé de la personne handicapée mentale », Volume 1 « les dents, prévention et soins »

aidée et cette aide n'est pas toujours facile : difficulté à ouvrir la bouche, à maintenir la bouche ouverte, à respirer par le nez, à positionner sa langue, etc. Ces mêmes troubles fonctionnels entravent les soins en cabinet dans un environnement qui, de surcroît, est perçu comme stressant par le patient.

### ***Les comportements d'opposition :***

Les déficiences mentales ou neurologiques affectent le niveau d'autodétermination, la capacité de compréhension et donc, de coopération. Les comportements d'opposition sont inévitables.

Y compris dans un cadre familial, de confiance, les pratiques d'hygiène sont « mal vécues ». Plusieurs parents d'enfants handicapés, atteints de polyhandicaps ou de déficiences mentales ont exprimé leurs difficultés à brosser les dents dans leurs enfants. Egalement, ils témoignent du **caractère « intime » de la sphère orale** et du fait que le brossage par un tiers peut être vécu, dans ce cadre, comme une agression. Pour ce père, il est possible d'aider sa fille (40 ans) pour sa toilette dans le bain, mais elle n'accepterait pas qu'il lui brosse les dents. Seule sa maman peut l'aider pour l'hygiène buccale. Pour les parents, il est légitime de respecter a minima la pudeur de leur enfant et ce respect est, en soi, un frein supplémentaire.

Ce qui est vrai dans l'espace familial l'est d'autant plus en institution. Face à des comportements d'opposition voire des réactions hostiles, les personnels soignants et encadrants (quand ils sont sensibilisés et motivés) **se découragent et renoncent**.

Quant aux chirurgiens – dentistes en cabinet de ville ils ne se sentent pas toujours capables de réaliser des soins dans des conditions de non coopération et de rejet

Egalement, il ne faut pas négliger un autre facteur psychologique sur lequel insiste le Dr Philippe Delepierre : « *beaucoup de personnes handicapées, principalement au niveau moteur ont subi depuis toujours des interventions chirurgicales importantes, ce qui ne favorise pas au niveau psychologique l'acceptation d'une nouvelle intervention comme celle par exemple d'un chirurgien – dentiste* »<sup>31</sup>.

Cette remarque ne vaut pas que pour les soins. Les personnes handicapées en manque d'autonomie sont quotidiennement touchées, manipulées, déplacées... Les actes d'hygiène, comme le brossage, réalisé par un tiers, sont vécus comme une manipulation de plus, intrusive et souvent désagréable car les fréquentes affections parodontales entraînent des saignements.

Enfants et adultes lourdement handicapés sont rarement coopérants pour le brossage des dents car il s'impose comme **une épreuve supplémentaire dans un vécu déjà éprouvant**. Certains parents renoncent à faire subir à leurs enfants cette épreuve quotidienne. Monsieur Bonet, président du GIHP, parle, à juste titre « *d'abdication* »<sup>32</sup>.

---

<sup>31</sup> « Rapport d'évaluation, programme de prévention et d'éducation bucco-dentaire de l'Aisne », novembre 2008

<sup>32</sup> Audition de M. Bonet, GIHP, mars 2010

Il faut donc bien comprendre que la mauvaise santé bucco-dentaire des personnes handicapées est essentiellement liée à une **mauvaise hygiène bucco-dentaire** (qui favorise les infections carieuses et parodontales) parce que

- les pratiques d'hygiène bucco-dentaire sont complexes à réaliser en milieu ordinaire comme en institution
  - o dépendent des possibilités neuromotrices et sensorielles
  - o dépendent du niveau d'autodétermination et de coopération
- les actes de prévention (scellement de sillons, détartrage, par exemple) supposent une prise en charge au cabinet dentaire compliquée par les mêmes facteurs ci-dessus évoqués.

### C. UNE SANTE NEGLIGEE

**Afin de compenser le manque d'autonomie des personnes handicapées, la responsabilité de l'hygiène bucco-dentaire est donc reportée sur l'entourage familial et/ou professionnel.**

Une responsabilité qui dépend du niveau de conscience quant à l'importance de l'hygiène bucco-dentaire, du niveau d'éducation à la santé, du niveau de formation sur les pratiques d'hygiène et du niveau de coopération de la personne handicapée.

Pour certaines familles, comme pour certains professionnels d'établissements ou de services à domicile, l'hygiène bucco-dentaire n'est pas une priorité du fait même du handicap. Plusieurs personnes auditionnées nous ont parlé de « **sidération** » **du handicap**. Rien d'autre n'a d'importance que le handicap lui-même. C'est un phénomène que l'on retrouve dans les EHPAD pour l'hygiène bucco-dentaire des malades d'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer occupe tout le champ médical et les protocoles d'hygiène et de soins sont définis dans le cadre d'une prise en charge de la maladie d'Alzheimer, à l'exclusion de toute autre problématique de soins. Il en est de même pour certains handicaps, et notamment dans des formes évolutives dont l'issue est fatale : la question bucco-dentaire n'est pas perçue comme une question prioritaire comparativement à d'autres troubles inhérents à la pathologie première.

On dispose d'éléments scientifiques relatifs à **la santé bucco-dentaire des enfants et adolescents handicapés hébergés en établissements spécialisés.**

L'enquête PNIR 2004 révèle que les enfants et adolescents en établissements

- ont un faible niveau d'hygiène (plaque dentaire, tartre, inflammation gingivale),
- souffrent pour 37% d'entre eux de caries sur dents permanentes
- pour 27,5% d'entre eux de caries sur dents temporaires,
- et qu'il n'existe dans la très grande majorité des IME et des EEAP ni prévention collective, ni protocole d'hygiène ou de prophylaxie.

L'évaluation clinique dans le cadre du PNIR 2004 menée dans 1259 établissements a révélé dans 40,3% des cas, l'existence d'au moins un problème faible à modéré et, dans 48,2% des cas, l'existence d'au moins un problème important voire sévère.

Plus de 65% des enfants et adolescents avaient besoin de soins à court terme dont 18,4% en urgence.

Dans 70% des cas, l'hygiène bucco-dentaire est assurée par l'enfant lui-même y compris quand il n'a pas les capacités psychomotrices pour le faire.

L'hygiène buccale n'est pas prioritaire en établissement et la question de la santé orale est largement sous estimée. Ces constats sont à mettre en regard avec le niveau d'éducation à la santé bucco-dentaire des personnels encadrants et éducatifs qui demeure très faible.

Notre propos n'est pas de porter un jugement moral sur ce niveau d'éducation mais de comprendre quelles sont les conditions environnementales qui expliquent la mauvaise santé bucco-dentaire des enfants et adolescents handicapés. Si, dans leur cadre éducatif quotidien, la question de la santé orale n'est pas « connue », si les personnels ne sont pas eux-mêmes sensibilisés à cette question, il est évident que l'hygiène buccale sera toujours reléguée au second plan.

Se pose, à ce stade, la problématique des effectifs. Les responsables des nouvelles ARS évoquent le problème sans tabou. Avec, en moyenne 0,25 personne encadrante pour une personne hébergée, comment inclure dans un planning déjà très chargé, de nouvelles pratiques d'hygiène ? De même, les personnels médico-éducatifs sont-ils formés pour accompagner voire réaliser le brossage des dents ? Et quel relais peut être envisagé avec les familles quand les enfants rentrent chez eux le week-end ?

Toutes ces questions doivent être posées concrètement. A ce jour, il est évident que le manque d'effectif et le manque de formation nuit à l'hygiène bucco-dentaire des personnes handicapées en institutions.

*« Les nombreux problèmes rencontrés par le personnel d'encadrement ou la famille entraînent bien souvent une négligence voire un oubli des éventuelles conséquences d'un mauvais état bucco-dentaire chez la personne handicapée »<sup>33</sup>.*

Pour les personnes sensibilisées à l'hygiène bucco-dentaire et motivées pour mettre en place et suivre des pratiques d'hygiène, il ne faut pas négliger les difficultés qu'elles rencontrent quand la personne handicapée n'est pas du tout coopérante. Ne pas négliger non plus le trouble émotionnel voire la **souffrance psychologique** que cela représente quand un enfant vit comme une agression les gestes, pourtant bienveillants, de sa maman. La situation (qui théoriquement doit se répéter deux à trois fois par jour !) est difficile à vivre pour tout le monde et l'on peut comprendre que certains abandonnent. Pour les personnels médico-éducatifs des établissements, le renoncement est d'autant plus rapide qu'ils n'ont souvent reçu aucune formation à ce sujet et qu'ils ne sont pas nécessairement encouragés par les familles.

L'enquête Handident PACA<sup>34</sup> met également l'accent sur la complexité de la consultation au cabinet dentaire.

De nombreux patients handicapés ont **des caractéristiques médicales lourdes au regard des soins dentaires à effectuer** ; caractéristiques qui peuvent entraîner des complications : diabète, antécédent d'épilepsie ou d'endocardite infectueuse...

Par ailleurs, 68% des patients sont médicamenteux : neuroleptiques, sédatifs, antiépileptiques... et, du fait de déficiences cognitives, leurs facultés de compréhension et de communication sont altérées. 26,5% des patients n'ont pas le réflexe d'ouverture de la bouche.

---

<sup>33</sup> Rapport d'évaluation, programme de prévention et d'éducation bucco-dentaire de l'Aisne, novembre 2008

<sup>34</sup> Enquête Handident PACA menée sur un panel de 170 patients handicapés reçus au cabinet de 24 chirurgiens-dentistes.

Du fait du manque de coopération de leur enfant et du stress généré, et parce que tous les cabinets dentaires n'acceptent pas de recevoir des enfants handicapés, 21% des familles interrogées par le réseau Handident PACA en 2005<sup>35</sup> déclarent avoir déjà renoncé aux soins pour leur enfant.

## D. AGIR EN PREVENTION

La difficulté d'accès aux soins dentaires est directement liée à la question de **la prévention**. Parce que la prévention est négligée, les soins sont rendus impossibles. Résoudre le problème de l'accessibilité aux soins, c'est avant tout agir en prévention. En effet, nous verrons plus loin dans le rapport que la première des solutions pour améliorer la santé bucco-dentaire des personnes handicapées est de sensibiliser et former l'entourage familial et professionnel.

L'expérience du réseau Acsodent dans le Maine et Loire est éloquent<sup>36</sup>. Ce réseau de 25 chirurgiens – dentistes intervient dans 30 centres pour personnes handicapées du département pour procéder à des dépistages bucco-dentaires. Selon les besoins, les patients sont orientés vers les cabinets de ville ou vers l'hôpital. Parmi les établissements visités, une douzaine a bénéficié ces dernières années d'un programme de sensibilisation et de formation à l'hygiène et la santé bucco-dentaire, organisé par l'UFSBD. On remarque que dans ces établissements « sensibilisés », lesquels ont mis en place des protocoles d'hygiène adaptés, la santé bucco-dentaires des personnes handicapées est meilleure, avec un indice CAO moyen inférieur à celui qu'on trouve dans les autres établissements. A ce titre, et nous reviendrons plus tard sur ce point, l'investissement qui a été fait en prévention est rentabilisé par la réduction du nombre de soins lourds et de soins d'urgence.

## E. CONSEQUENCES

**Pour les personnes handicapées, les conséquences d'une mauvaise santé bucco-dentaire sont multiples : à la fois d'ordre sanitaire et social.**

La première des conséquences et paradoxalement la plus « discrète », c'est **la douleur**. Les affections carieuses et parodontales sont douloureuses pour tous, même si **l'expression de la douleur** chez certaines personnes handicapées mentales est souvent **retardée et perturbée**. Il est important que l'entourage familial ou professionnel soit capable d'interpréter les signes d'alerte : anxiété, repli, agressivité, troubles comportementaux... Tous ces signaux doivent faire penser à une douleur dentaire. Malheureusement, peu de parents, peu d'éducateurs, ont été sensibilisés à cette question et l'affection dentaire est souvent diagnostiquée trop tardivement.

---

<sup>35</sup> Enquête Handident PACA menée auprès des familles des personnes handicapées mentales dans les établissements de la Chrysalide Marseille et de la Chrysalide Martigues, nov – dec 2005

<sup>36</sup> Audition des Drs Bagory et Abbé-Denizot, avril 2010

« *L'état d'urgence médicale devient donc le cas le plus courant* »<sup>37</sup>. Cet état d'urgence accroît le sentiment de « peur » réciproque : d'une part un chirurgien-dentiste contraint de pratiquer des actes médicaux plus complexes et plus risqués sur un patient qui est, d'autre part, en souffrance, inquiet, non coopérant, voire physiquement hostile.

Il n'est pas exagéré de penser qu'une mauvaise santé bucco-dentaire peut avoir des conséquences qui engagent le pronostic vital. Une pulpite non diagnostiquée peut engendrer une septicémie par exemple.

Egalement, les pathologies dentaires et la manque d'hygiène bucco-dentaire sont des facteurs aggravants dans le cas de pathologies cardiaques et tout particulièrement dans le cadre d'affections broncho-pulmonaires dont on sait qu'elles sont une cause importante de mortalité chez les personnes handicapées.

D'autres conséquences doivent être évoquées, liées notamment aux problèmes de mastication et de déglutition qui empêchent une alimentation diversifiée normale. Dans certains établissements, il paraît plus naturel de donner de la nourriture mixée aux adolescents que de mettre en place un protocole de suivi dentaire.

Au-delà des risques liés à un déséquilibre alimentaire, ces conséquences affectent quotidiennement et durablement la qualité de vie. Ainsi que d'autres phénomènes qui tendent à stigmatiser plus encore les personnes handicapées dans le cadre de leurs relations sociales : halitose, bavage, bruxisme...

---

<sup>37</sup> Rapport d'évaluation, programme de prévention et d'éducation bucco-dentaire de l'Aisne, novembre 2008

### **III. Une approche pragmatique du problème**

**La santé bucco-dentaire des personnes handicapées doit devenir une priorité de santé publique nationale si l'on veut qu'elle devienne une priorité opérationnelle dans les territoires.**

Le Dr Moussa-Badran a mené une étude portant sur l'application des titres II, IV et V de la loi du 11 février 2005 dans le domaine de la santé bucco-dentaire. « *Les résultats recueillis montrent que l'application de cette loi reste à ce jour très aléatoire et dépend de la sensibilité et de l'engagement individuel des personnes dans ce domaine* »<sup>38</sup>.

Compter sur les « bonnes volontés » pour permettre aux personnes handicapées d'accéder à la santé bucco-dentaire, c'est exactement contraire à l'esprit de la loi. Et au sens de l'Histoire.

Mais il est évident que la santé bucco-dentaire n'est pas aujourd'hui naturellement intégrée dans les parcours de santé coordonnés autour du projet de vie de la personne handicapée. Ainsi, l'accès à la santé bucco-dentaire dépend encore en grande partie des initiatives locales. On en dénombre une dizaine aujourd'hui en France.

Toutes ont eu le mérite d'apporter des solutions concrètes de soins à des familles qui désespéraient de faire soigner leur enfant, toutes ont permis de faire la lumière sur les dysfonctionnements du système auprès des instances locales de santé et des financeurs, toutes ont permis de sensibiliser les praticiens, voire de les former et, dans certains cas, de sensibiliser également les professionnels des établissements pour personnes handicapées.

En **Bretagne**, a été créé le **Réseau Régional de Soins Dentaires Spécifiques** (réseau SDS Bretagne) qui associe les chirurgiens – dentistes libéraux, deux CHU (Brest et Rennes) et deux centres hospitaliers (St Brieuc et Vannes). En théorie, le réseau propose 4 niveaux d'intervention des professionnels de santé, « *une gradation de la prise en charge en fonction de la complexité des soins* »<sup>39</sup>. A ce jour, le programme informatique développé ainsi que le montage financier (forte implication de la CPAM) sont remarquables mais le dispositif tarde à prendre forme sur le terrain.

Tous les réseaux de soins bucco-dentaires qui ont été créés pour des soins spécifiques aux personnes handicapées sont construits sur une logique collaborative entre les praticiens de ville et les structures hospitalières qui offrent un plateau technique plus complet que les cabinets libéraux. Cependant, tous les réseaux ne proposent pas le même type de collaboration entre les praticiens libéraux et l'hôpital.

C'est aussi une « *offre graduée de soins* » que propose le **réseau SBDH Rhône-Alpes** ainsi qu'un programme complet de prise en charge, de la prévention aux soins. Le réseau SBDH s'est doté d'unités portatives pour réaliser des soins en établissements, d'une unité mobile et de centres de santé orale de proximité. Un investissement et des coûts de fonctionnement importants pour répondre à des besoins différents et pour des soins qui, espérons-le, grâce à la prévention, vont devenir moins fréquents. Le pilote du réseau, le Dr Eric-Nicolas Bory, insiste d'ailleurs sur deux points importants.

- La prévention et l'éducation thérapeutique sont les éléments fondateurs du « *programme de santé orale* » défini pour chaque patient.
- Il faut autant que possible privilégier les soins de ville et de proximité.

<sup>38</sup> Audition du Dr Moussa Badran, avril 2010

<sup>39</sup> Rapport réseau SDS Bretagne pour demande de financement

**L'association « Handicap et Santé bucco-dentaire Loire »**, présidée par le Dr Freddy Safar, a mis en réseau les praticiens de ville et les structures hospitalières permettant aux chirurgiens – dentistes de prendre en charge certains patients qu'ils ne peuvent pas soigner au cabinet. La convention passée avec le CHU de St Etienne met à leur disposition un local et un plateau technique une demi-journée par semaine. Ce rapprochement avec le CHU était notamment motivé par les soins sous MEOPA. Désormais, ces praticiens, une fois formés, vont pouvoir réaliser les mêmes soins dans leur cabinet.

**Le réseau Albatros**, dans l'Indre, propose à la fois un « *soutien méthodologique* »<sup>40</sup> aux praticiens de ville et le soutien opérationnel du plateau technique de l'hôpital pour les cas complexes. En termes de formation, il est surtout question d'accompagnement, d'échange de bonnes pratiques, d'expériences à développer pour gagner en confiance.

**Les réseaux Handident (Nord, PACA, Alsace)**, bien qu'ils n'aient pas tous les trois exactement le même fonctionnement, ont tous été créés avec cette volonté de combler un vide désespérant pour les parents et familles de personnes handicapées. Egalement, ils partagent la même conviction que pour garantir la continuité des soins, les cabinets libéraux doivent être soutenus et demeurer les centres de soins prioritaires. Dans ce contexte, la « formation » des praticiens est clé et cette formation passe notamment par le partage d'expériences et la création d'un réseau de confiance. Dans le cadre du réseau Handident Alsace, qui prend en charge de nombreux patients phobiques, certains cabinets de ville sont des « *centres ressources* » pour les confrères. De même, la prévention et la « formation » des personnels des établissements pour enfants ou adultes handicapés et la sensibilisation des parents sont des piliers du dispositif.

Dernier exemple que nous souhaitons aborder, le **programme de prévention et d'éducation bucco-dentaire dans les centres médico-sociaux de l'Aisne** développé par l'UFSBD 02 et piloté par le Dr Christophe Leman. Le comité départemental de l'UFSBD a fait le pari de la prévention pour tenter de résoudre la question de l'accès aux soins et ce pari est tout à fait intéressant. Le programme se donne pour objectifs de former les personnels d'encadrement et les personnels médicaux dans les centres médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées, d'informer et de motiver les patients et de réaliser des dépistages bucco-dentaires de manière à évaluer l'impact de ce programme de prévention sur la santé des personnes accueillies. Dans les IME, les IMPro et les ESAT, interviennent des chirurgiens – dentistes qui créent avec les personnels et les patients une relation de proximité pour ne pas dire une relation « affective ».

Nous évoquions précédemment la problématique de « la rencontre », une rencontre difficile entre les praticiens et les personnes handicapées car elle est souvent contrainte au niveau du soin. Or, intervenir en prévention, c'est favoriser la rencontre. A ce titre, 4 facultés dentaires ont passé des conventions avec des réseaux de soins pour faire intervenir leurs étudiants de 6<sup>ème</sup> année dans les IME... Plus la rencontre est précoce et plus elle sera naturelle.

---

<sup>40</sup> Audition du Dr Christelle François-Chapus, avril 2010

De ces multiples expériences, il est possible de tirer un certain nombre d'enseignements et méthodes sur lesquels nous reviendrons.

Nous retenons aussi de leurs propos un point clé qui fait consensus : il faut **favoriser le recours aux cabinets de ville et limiter autant que possible les soins en structure hospitalière.**

Ainsi, dans la perspective d'apporter ici des solutions qui seront à la fois, conformes à l'esprit de la loi, opérationnelles à court terme et raisonnables en termes de coûts, nous fixons deux règles qui valent à la fois pour notre réflexion et pour les expérimentations à venir :

- **Favoriser le droit commun** : dans la mesure du possible une personne handicapée doit pouvoir bénéficier des mêmes accès à la santé bucco-dentaire que les autres.
- **Réserver l'exceptionnel à l'exception.** L'anesthésie générale par exemple doit être réservée à des situations exceptionnelles. Tous les représentants d'usagers, de patients et de famille déclarent que sauf cas extrême il n'est pas souhaitable qu'il y ait des unités de soins spécialisées réservées aux personnes handicapées (à noter que les unités spécifiques, comme les camions de soins dentaires par exemple, constituent un investissement financier considérable).  
Si l'on doit proposer des mesures spécifiques, c'est dans une logique de compensation (un dispositif qui favorise le retour du patient aux conditions générales) et non pas de discrimination positive.

Ces deux règles nous amènent à deux pensées (iconoclastes et un peu provocantes)...

### ***1. Le problème d'accès aux soins est secondaire par rapport au problème d'accès à la prévention.***

Nous souhaitons avant tout privilégier les solutions qui permettront aux personnes handicapées et à leur entourage d'accéder en amont à la prévention bucco-dentaire afin de limiter les soins en aval.

Accéder à la prévention cela signifie :

- accéder à l'information et aux messages de prévention
- accéder aux formations qui permettent de réaliser les pratiques d'hygiène
- accéder aux praticiens pour les actes de prévention (scellement de sillons, détartrage, etc...)
- accéder à l'éducation thérapeutique

Cela suppose d'agir en parallèle auprès des personnes handicapées, auprès de leur entourage familial, auprès de leur entourage professionnel (aide à domicile, personnels des structures médico-sociales) et auprès des chirurgiens - dentistes.

Nous aborderons cette question avec plus de détails dans le chapitre IV de ce rapport et nous ferons, en dernière partie, des propositions d'expérimentations régionales incluant des opérations de prévention.

*« Toutes les expériences, en particulier dans les pays nordiques, ont prouvé que prévention primaire et soins précoces aboutissent à court, moyen et long termes à une baisse de la demande, donc à une baisse des coûts pour la collectivité »<sup>41</sup>*

## **2. Oeuvrons à l'intégration des réseaux de soins bucco-dentaires dans le système de soins existant**

La plupart des réseaux bucco-dentaires pour personnes handicapées sont des réseaux de soins qui se sont constitués pour pallier le manque. A terme, et dans l'idéal, ils devraient être remplacés par des « centres de recours » locaux (a minima au niveau régional) qui s'inscriront en complément et en soutien des chirurgiens – dentistes de ville, en proposant un plateau technique plus complet (permettant des anesthésies générales pour les cas les plus difficiles, en cas d'échec à la prise en charge traditionnelle).

Ainsi, les praticiens libéraux n'auraient plus à rentrer « dans un réseau », mais travailleraient naturellement « en réseau », autrement dit « en lien » avec d'autres professionnels et structures de santé.

Bien évidemment, cette ambition ne remet pas en cause l'existence des réseaux mais elle ouvre le concept même de réseau à l'ensemble de la profession dentaire et conserve les centres de recours si besoin. Ainsi que le propose le réseau Handident Alsace, certains cabinets dentaires sont identifiés comme centres de référence pour le reste des confrères. Comme nous l'avons précédemment évoqué, la méthodologie construite par certains réseaux de soins pour la rémunération des praticiens est à étudier de près dans la perspective d'une revalorisation des actes en faveur des personnes handicapées.

---

<sup>41</sup> Extrait du rapport réseau SDS Bretagne.

## **IV. Tenter de lever un à un les freins à l'accessibilité**

- a. FAVORISER L'IMPLICATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS ET NATURELS
- b. MISER SUR LA PREVENTION ET L'EDUCATION A LA SANTE
- c. FAVORISER « LA RENCONTRE » ENTRE LE PRATICIEN ET LE PATIENT EN SITUATION  
DE HANDICAP
- d. DU DROIT COMMUN AUX MESURES SPECIFIQUES : UNE APPROCHE DIFFERENCIEE  
SELON LA NATURE DU HANDICAP ET DES BESOINS
- e. OSER PARLER D'ARGENT
- f. DONNER ACCES A L'INFORMATION

## **A. FAVORISER L'IMPLICATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS ET DES AIDANTS NATURELS**

Les personnes handicapées qui souffrent d'un manque d'autonomie, sont la plupart du temps « aidées » soit par leur famille, soit par un personnel qualifié. C'est notamment le cas pour les personnes souffrant d'un handicap mental.

En moyenne, deux personnes interviennent auprès des adultes handicapés vivant à domicile.

62% sont aidés par un ou plusieurs aidants naturels (non professionnels, souvent familiaux), 25% les sont à la fois par des professionnels et des personnes de leur entourage (aide mixte), 13% bénéficient uniquement d'une aide professionnelle<sup>42</sup>.

Ces chiffres témoignent de l'engagement de l'entourage familial, amical ou affectif des personnes handicapées, y compris à l'âge adulte.

44% des adultes handicapés sont aidés pour des activités telles que la toilette, l'habillage, les repas. 38% ont recours à une aide pour sortir de chez eux. 50% reçoivent une aide pour « *aller voir le médecin, s'occuper des problèmes de santé* »<sup>43</sup>.

Les chirurgiens – dentistes témoignent que les enfants et adultes lourdement handicapés reçus en cabinet sont très souvent accompagnés.

### **Le rôle de la personne accompagnante est absolument fondamental à toutes les étapes de la consultation au cabinet dentaire :**

- pour accompagner la personne jusqu'au cabinet et en faciliter l'accès le cas échéant
- pour rassurer la personne handicapée dans la salle d'attente qui, pour certains, est une épreuve (attendre avec des inconnus)
- pour faciliter le transfert éventuel du fauteuil roulant au fauteuil dentaire
- pour expliquer au praticien, s'il ne connaît pas déjà le patient, les antécédents médicaux
- pour jouer le rôle de « média » entre la personne handicapée et le chirurgien – dentiste quand le « dialogue » n'est pas facile à créer
- pour rassurer la personne handicapée tout le temps de la consultation

Ce rôle est plus facilement assumé par un membre de la famille.

Dans le cas de personnes handicapées hébergées en institutions spécialisées, l'accompagnateur choisi par les membres du personnel doit être une « personne de confiance » pour la personne handicapée. Souvent, celle qui réalise les soins de toilette et avec qui s'est nouée une relation plus affective. On réalise que c'est une exigence qui peut grandement perturber le fonctionnement et le planning d'un établissement.

L'aidant professionnel d'établissement accompagne le plus souvent dans les cas d'urgence. Très exceptionnels sont les établissements qui prévoient une visite régulière (préventive) au cabinet dentaire pour leurs pensionnaires.

---

<sup>42</sup> Source HID, INSEE, 1999

<sup>43</sup> N. Dutheil, les aidants des adultes handicapés, Etude et résultats, DRESS, n°186, août 2002

En revanche, l'aidant professionnel à domicile peut s'inscrire dans une logique d'accompagnement plus régulière quand il est fidélisé auprès de la personne handicapée et à condition qu'il ait été sensibilisé à la question.

Et c'est là le point crucial et le manque le plus dommageable.

**Les aidants, qu'ils soient professionnels ou naturels, ne sont ni formés, ni même sensibilisés à la problématique de la santé bucco-dentaire des personnes handicapées.**

**Ils n'ont pas conscience des conséquences dramatiques d'une mauvaise hygiène et d'une mauvaise santé bucco-dentaires sur la qualité de vie d'une part, et sur la santé globale d'autre part, des personnes handicapées.**

Sensibiliser les aidants, c'est garantir qu'une attention particulière sera portée à l'hygiène et à la santé bucco-dentaires des enfants et des adultes handicapés.

Cette sensibilisation est tout à fait envisageable et facile à mettre en place.

### **Concernant les aidants naturels :**

Les associations d'usagers et de familles de personnes handicapées sont toutes très mobilisées dans l'accompagnement et la formation des parents. Des outils d'information sont développés et diffusés, des réunions d'information, voire de formation, sont réalisées. Il est possible, facile et souhaitable de s'appuyer sur elles pour transmettre un savoir de base aux familles. Voire, pour organiser des soirées « rencontres » entre les familles et les chirurgiens – dentistes. Plus les familles seront sensibilisées en amont pour réaliser les actes d'hygiène et plus l'on réduira les besoins de soins, le stress et la douleur des soins d'urgence.

Les parents de l'association « les papas bricoleurs » ont reçu pour certains une formation pour savoir comment manipuler leur enfant, comment le porter, le transférer du fauteuil au lit, le faire bouger. Mais aucun n'ont reçu de formation pour savoir

- comment brosser les dents
- comment transmettre à leurs enfants les gestes qui leur permettront de temps en temps, de se brosser les dents en toute autonomie.

Or, il existe des techniques, des gestes facilitateurs, voire des « outils » ludiques (brosses à dents musicales par exemple) qui permettent aux parents de brosser les dents de leurs enfants handicapés. Pour les enfants handicapés, comme pour tous les autres, plus l'habitude a été prise tôt, moins elle est contraignante.

### **Ainsi, nous recommandons, avec le soutien d'associations d'usagers et de familles comme l'UNAPEI et l'APF, que soient créés pour les familles**

- **des supports d'information simples** pour les sensibiliser a minima sur l'importance de l'hygiène bucco-dentaire et faire passer quelques messages clés de prévention (y compris sur l'hygiène alimentaire). L'INPES peut être mobilisé pour la réalisation de ces outils avec le soutien de la profession dentaire.
- **des ateliers « pratiques » de formation**, animés par des chirurgiens – dentistes pour apprendre, les gestes, les trucs et astuces, les techniques, qui permettent de réaliser les actes d'hygiène. Dans certains cas, le brossage avec une brosse n'est pas possible mais d'autres gestes peuvent être appris. Comme pour n'importe

quel autre enfant, pour que le brossage ne soit pas vécu comme une contrainte, certains rituels ludiques peuvent être imaginés.

- **des ateliers mixtes**, avec les enfants et adolescents handicapés, pour apprendre les bons gestes de brossage en famille et permettre aux enfants handicapés de gagner en autonomie.

En effet, il faut **favoriser autant que possible l'autonomie des personnes pour tout ce qui concerne les actes d'hygiène**. Nous l'avons vu précédemment : la sphère orale est un espace très intime et il est compréhensible et légitime que certaines personnes refusent qu'on leur lave les dents. **Respecter leur pudeur**, c'est anticiper ce refus et essayer, avec l'aide de professionnels, d'enseigner les « bons gestes », à l'enfant handicapé, en fonction de ses capacités psychomotrices.

Ces formations permettent de **définir au sein de chaque famille un « protocole » d'hygiène adapté au handicap et à son évolution**. Ce protocole est composé à la fois des gestes et des techniques qui permettent le brossage mais également des rituels familiaux qui dédramatisent : en musique, juste avant l'histoire du soir, en présence d'un grand frère qui fait des grimaces, dans le bain, avec une brosse à dents lumineuse, etc.

### **Concernant les aidants professionnels à domicile**

Il est fondamental de mettre en place, dans le cadre légal, de la formation continue obligatoire, des formations à l'hygiène et la santé bucco-dentaires pour les auxiliaires de vie et aides soignants qui interviennent à domicile.

D'importants organismes de services à domicile comme l'ADMR ou l'UNA, sont tout à fait favorables pour proposer des formations de ce type à leurs salariés, financées par les organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA). Le président du GIHP, Monsieur Bonet, parle également de former les auxiliaires de vie salariées de l'association.

L'intérêt de ces formations est double :

- l'amélioration des actes d'hygiène réalisés à domicile. Plusieurs expériences en structures EHPAD ont prouvé que les auxiliaires de vie et aides soignants, une fois formés à la problématique bucco-dentaire, changeaient durablement leurs pratiques pour inclure des actes d'hygiène bucco-dentaire dans leurs pratiques de soins vis-à-vis des résidents (dans les limites permises par le contexte et le planning).
- La revalorisation du métier : plus de compétences, un emploi plus qualifié, un métier plus reconnu.

D'un point de vue strictement financier, il est plus économique de former les salariés des services à domicile (d'autant que les fonds de formation disponibles ne sont pas toujours utilisés dans leur globalité) que de financer des plateaux techniques et blocs opératoires pour des extractions complexes sur des personnes handicapées qui n'auront jamais bénéficié d'assistance pour se brosser les dents.

Avec le soutien de la CNSA, l'INPES a réalisé et expérimenté dans 4 régions pilotes des « kits » de formation, sur 5 jours, pour les aides à domicile au contact des personnes âgées dépendantes. Il est envisageable, d'une part d'intégrer un volet « hygiène bucco-dentaire » dans le kit, d'autre part, de bénéficier des résultats de cette expérimentation

pour créer à moyen terme des kits – modules similaires sur l'hygiène bucco-dentaire des personnes handicapées. L'expérience de l'INPES à ce sujet sera, sans aucun doute, très profitable.

### **Concernant les aidants professionnels en structures médico-sociales**

La formation des personnels médico-éducatifs dans les centres hébergeant des enfants, adolescents et adultes handicapés est nécessaire et souhaitée par l'ensemble des acteurs.

La FEGAPEI, organisme gestionnaire d'établissements pour personnes handicapées, l'APF, l'UNAPEI et la FEHAP sont convaincus de l'intérêt de ces formations et disposés à en favoriser la mise en place.

*« Le secteur médico-social doit aussi former des professionnels de l'accompagnement à l'hygiène bucco-dentaire des personnes handicapées et à leur accès aux soins bucco-dentaires. Ces formations doivent être dispensées dans toutes les formations initiales (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques, aides soignantes...) et proposées à la formation professionnelle continue<sup>44</sup>.*

Il s'agirait donc, d'une part, de proposer des modules de formation spécifiques, en **formation initiale** (dans le cadre des IRTS<sup>45</sup>) et, d'autre part, des sessions de formation, dans les établissements, en **formation continue**.

Ce type de formation aurait plusieurs objectifs :

- dans un premier temps et, a minima, il s'agit de sensibiliser les professionnels à cette question qui est une question prioritaire de santé globale. Les sensibiliser, c'est leur faire comprendre quelles sont les conséquences, pour une personne handicapée, d'une santé bucco-dentaire négligée.
- Egalement, favoriser le repérage des personnes en souffrance. L'expression de la douleur est souvent perturbée chez les personnes handicapées en institutions. Les personnels n'ont pas toujours le réflexe de penser à une douleur dentaire face à une personne plus agitée, plus anxieuse ou plus renfermée que d'habitude. Favoriser la détection rapide et idéalement précoce d'une affection dentaire c'est éviter des soins d'urgence potentiellement mutilants.
- Transmettre les savoirs et les méthodes pour accompagner les personnes handicapées dans leur pratique d'hygiène bucco-dentaire : *« renforcer la capacité des aidants à se positionner en complémentarité et non pas en substitution »<sup>46</sup>.*
- Enfin, former des « référents » qui auront la charge de faire de ce « savoir » une compétence transversale à l'établissement.

Ce dernier point est clé. **La formation des personnels encadrants ne sert à rien si les soins bucco-dentaires n'entrent pas dans le projet d'établissement.** Ainsi, l'ambition est aussi du côté des directions d'établissements. La formation doit pouvoir être mise en application ; ce qui suppose de travailler sur :

- un protocole interne de soins bucco-dentaires,
- le planning des personnels (voire sur les effectifs),

---

<sup>44</sup> Audition de la FEGAPEI, mai 2010

<sup>45</sup> Institut Régional du Travail Social

<sup>46</sup> Audition de Lucette Barthélemy, INPES, avril 2010

- leurs responsabilités,
- le « relationnel » avec les parents pour que ce projet d'établissement soit relayé et soutenu dans familles
- le budget : qui prend en charge les coûts inhérents aux soins ? (voir chapitre I.)

Les expériences menées dans les EHPAD de la Fondation Caisse d'Epargne sont riches d'enseignement quant à l'impact de ces formations sur la motivation des équipes et leur participation au projet d'établissement. Mme Maryvonne Lyazid recommande de s'inspirer de ces expériences pour les extrapoler aux centres médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées<sup>47</sup>.

La première étape est de favoriser la rencontre, l'échange et le dialogue entre les professionnels du handicap, les chirurgiens – dentistes, les personnes handicapées et les familles. Une rencontre qui peut être facilement orchestrée par les gestionnaires d'établissements.

« (...) des professionnels du secteur médico-social pourraient participer à des conférences, à des formations pour sensibiliser les chirurgiens – dentistes au monde du handicap »<sup>48</sup>.

## **B. MISER SUR LA PREVENTION ET L'EDUCATION A LA SANTE**

De nombreuses études et expérimentations ont fait la preuve de l'impact de la prévention sur la santé bucco-dentaire et la réduction des risques. A ce titre, les différents acteurs de l'Assurance Maladie, du secteur mutualiste et assurantiel ont développé des programmes de prévention qui visent à conduire le plus tôt possible les jeunes enfants au cabinet dentaire afin de créer l'habitude de la consultation de prévention.

La pathologie dentaire est tout à fait évitable si certains comportements préventifs ont été efficacement mis en place. Eviter la pathologie dentaire, c'est évidemment réduire les coûts inhérents aux soins et c'est aussi éviter la douleur. Car, en dépit des progrès majeurs qui ont été menés dans le cadre des soins dentaires, on ne peut négliger la question de la douleur dans le cadre des pathologies dentaires installées.

Ainsi, la prévention est LA meilleure recommandation en faveur de la santé bucco-dentaire.

Si ce constat vaut pour l'ensemble de la population, il est tout particulièrement aigu pour la population en situation de handicap. Plusieurs phénomènes conjugués que nous avons déjà évoqués (manque de savoir-faire des aidants familiaux et/ou professionnels, refus de soins, renoncement...) tendent à retarder la visite au cabinet, y compris pour des soins « de base » si bien que « lorsque la personne handicapée se plaint d'une douleur dentaire, il s'agit déjà soit d'une pulpite, soit d'un abcès et dans 90% des cas, cela se conclut par une intervention sous anesthésie générale qui sera forcément mutilante »<sup>49</sup>.

---

<sup>47</sup> Audition de Mme Lyazid, mai 2010

<sup>48</sup> Audition de la FEGAPEI, mai 2010

<sup>49</sup> Rapport d'évaluation, programme de prévention et d'éducation bucco-dentaire de l'Aisne, novembre 2008

Un des moyens pour limiter les problèmes d'accès au soin c'est de limiter le besoin de soins et de préserver autant que possible le capital santé bucco-dentaire.

*« La prévention sous toutes ses facettes, éducationnelle vis-à-vis de l'entourage de la personne handicapée et des structures d'accueil semble un axe majeur à développer pour diminuer le recours aux soins »<sup>50</sup>.*

Il est tout à fait envisageable de bâtir un plan de prévention pour la santé bucco-dentaire des personnes handicapées. D'autant plus envisageable que de nombreuses recommandations ont déjà été transmises à ce sujet, notamment dans le cadre du mouvement national de prévention lancé en 2005 par Xavier Bertrand alors Ministre de la Santé. Les bases ont été jetées et les principaux acteurs sont disposés à les mettre en œuvre.

### **Nous recommandons plusieurs étapes :**

#### **1. Sensibiliser et former l'entourage professionnel et familial de la personne handicapée.** Des pistes ont été précédemment évoquées à ce sujet (voir IV a.).

Dans le cadre du programme de prévention et d'éducation bucco-dentaire dans les centres médico-sociaux de l'Aisne et suite à la formation des personnels, on constate entre 2005 et 2007 dans les IME et les ESAT, une diminution significative du nombre de patients présentant des caries (de 28,8% à 25% dans les IME et de 36,6% à 30,1% dans les ESAT) et une diminution de l'indice de plaque (de 1,41 à 1,21 dans les IME et de 1,67 à 1,49 dans les ESAT).

#### **2. Sensibiliser et former la personne handicapée elle-même, à commencer par les enfants.**

Des expériences ont prouvé la pertinence de ce type d'approche.

Nous pouvons à ce titre citer le programme Handi-Sourire développé par l'association SOHDEV en Rhône-Alpes, programme de prévention destiné aux enfants et adolescents handicapés. Ce programme porte ses fruits ; depuis quelques années le réseau SDBH constate que les actes de prévention se sont substitués aux actes techniques lourds, ce qui tend à prouver que le programme de prévention a peu à peu modifié les pratiques d'hygiène et permet d'éviter des soins complexes.

L'exemple du programme de prévention et d'éducation bucco-dentaire dans les centres médico-sociaux de l'Aisne est également très intéressant. Les interventions des chirurgiens – dentistes dans les centres ont permis de créer une relation de confiance et de motiver l'ensemble des personnels et des enfants. La santé bucco-dentaire est devenue un véritable projet d'établissement. Les messages d'éducation s'inscrivent dans la durée avec la réalisation d'affiches par les patients en IME ou la mise en scène d'une pièce de théâtre invitant patients et familles.

---

<sup>50</sup> Extrait enquête réseau Handident, mars 2007

Egalement, les associations représentant les parents d'enfants handicapés demandent à ce **que le programme M T'dents soit déployé dans les IME**. A ce jour, le protocole de la CNAMTS prévoit des séances d'éducation collective dans les classes de CP et de 5<sup>ème</sup> afin de renforcer le recours à l'EBD (examen bucco-dentaire) « obligatoire » à 6 et 12 ans. Le dispositif est renforcé dans les zones d'éducation prioritaires et les quartiers dans lesquels le recours à l'EBD est le plus faible. Ce protocole ne prévoit pas à ce jour de séances d'éducation dans les institutions pour enfants handicapés. Des expérimentations régionales peuvent être proposées à l'Assurance Maladie afin de pallier ce manque.

Il s'agirait de travailler en collaboration avec les grandes associations d'usagers

- pour adapter les outils pédagogiques
- pour former les praticiens qui peuvent intervenir dans les IME
- pour coordonner le dispositif dans deux ou trois régions pilotes en 2011
- pour évaluer l'expérimentation et livrer à la CNAMTS les résultats qui permettraient d'extrapolation du dispositif à d'autres régions.

**3. Créer des outils** de sensibilisation et d'information diffusés via les MDPH, associations de patients, réseaux de soins, hôpitaux, etc. (voir plus loin IV. f)

**4. Favoriser la rencontre entre les chirurgiens – dentistes et les professionnels du secteur médico-social**

Dans les centres médico-sociaux de l'Aisne, les chirurgiens – dentistes intervenants privilégient les contacts directs avec la direction et les équipes médicales et éducatives. Une volonté d'intégration à la vie collective qui permet rapidement de désacraliser la fonction de chirurgien – dentiste et une logique de rendez-vous (régularité des passages) qui a développé une dimension affective qui participe grandement au succès de l'opération.

Les échanges, réguliers, nourris, « affectifs » avec les équipes et les patients ont permis de créer un fonds de culture commune sur la question bucco-dentaire qui place les équipes des centres en capacité de mieux accompagner et conseiller les familles. Le protocole d'hygiène et de soins développé par l'établissement devient un projet porté et partagé par tous.

De leur côté, les praticiens qui sont allés « à la rencontre » du handicap, sont beaucoup plus à l'aise pour recevoir des personnes handicapées à leur cabinet.

## C. FAVORISER LA « RENCONTRE » ENTRE LE PRATICIEN ET LE PATIENT EN SITUATION DE HANDICAP

L'enquête menée dans le cadre du programme PNIR a permis de révéler l'attitude des chirurgiens – dentistes confrontés à la demande de soins de personnes handicapées. 13,8% des praticiens interrogés déclarent n'avoir apporté aucune réponse à la demande (ni soins, ni orientation vers un autre praticien ou une autre structure). Parmi ceux qui avaient pris en charge les soins de ces enfants, 42,5% n'avaient pas pu répondre personnellement à l'ensemble des soins nécessaires et avaient du orienter le patient vers une autre structure ou un autre praticien<sup>51</sup>.

Ces résultats permettent de décrire une situation qui nous a été de nombreuses fois racontée.

Les chirurgiens – dentistes ne s'estiment pas, dans leur majorité, capables de prendre en charge le handicap soit parce qu'ils surestiment la technicité de l'acte, soit parce qu'ils craignent de ne pas savoir communiquer avec le patient handicapé.

Nous avons préalablement évoqué cette notion d'accessibilité relationnelle et émotionnelle (voir I.B). Il s'agit désormais de savoir comment favoriser, faciliter cette rencontre entre le praticien et le patient handicapé.

Car on ne peut pas se contenter des solutions alternatives de prise en charge. **L'accès au cabinet dentaire est nécessaire pour l'éducation à la santé, les actes de prévention et les soins précoces qui permettent de limiter voire d'éviter les soins techniques** qui nécessitent souvent une anesthésie générale.

Nous l'avons dit (voir III), il faut privilégier autant que possible le droit commun, les soins de proximité, la possibilité pour les personnes handicapées comme pour les autres usagers de santé, de choisir leur praticien.

Les professionnels de santé évoquent plusieurs raisons à la non prise en charge des personnes handicapées

- des raisons inhérentes au handicap : notamment des problèmes de coopération qui complexifient les actes de soins
- des raisons propres au praticien : locaux inadaptés, manque de personnel, manque de formation, manque de « reconnaissance ».

### ***Les locaux inadaptés...***

Nous laissons de côté la question de la mise en conformité des locaux (accès au bâti) que nous avons déjà évoquée dans ce rapport (voir I.A). Pour autant, il peut être pertinent d'envisager une mesure motivationnelle pour les professionnels de santé libéraux avec une TVA à 5,5% pour les travaux de mise en conformité de leurs locaux.

### ***Le manque de formation...***

En revanche, les questions d'accessibilité au fauteuil dentaire, d'accessibilité à la bouche et d'accessibilité « universelle » (voir I) sont des questions qui relèvent de la « formation » des chirurgiens – dentistes.

---

<sup>51</sup> Résultats du programme PNIR, 2004 : 6895 praticiens interrogés par téléphone.

Levons d'emblée l'ambiguïté ; les chirurgiens – dentistes n'ont pas besoin d'une nouvelle formation en ce qui concerne les soins. L'acte technique de soins d'une carie est le même qu'il s'agisse d'une personne handicapée ou d'un autre patient.

En revanche, ils ont besoin d'une formation globale de prise en charge des personnes handicapées pour des soins qui deviennent « spécifiques » parce que les conditions de soins sont « spécifiques ».

*« Dans 90% des cas, la formation dont on a besoin est d'ordre psychologique »<sup>52</sup>.*

La question de « la formation » à la prise en charge du handicap est large et recouvre plusieurs types de « savoirs » et de « compétences ».

Il s'agit tout d'abord des techniques qui permettent de faciliter la prise en charge de patients anxieux et peu coopérants ou de patients qui souffrent de troubles neuro-moteurs et de mouvements involontaires. Deux types de techniques sont à explorer : **les techniques cognitivo-comportementales, d'une part, et les techniques de sédation, d'autre part.**

Plusieurs techniques de sédation sont aujourd'hui possibles dans les cabinets et ont prouvé leur efficacité.

La toute récente autorisation d'utilisation du MEOPA dans les cabinets dentaires est un progrès important dans le champ des techniques de sédation consciente. Le MEOPA<sup>53</sup> permet de détendre le patient sans rompre la communication.

En effet, les chirurgiens - dentistes de ville sont désormais autorisés, sous conditions, à recourir au MEOPA pour soigner certains patients.

En effet, la sédation vigile à l'usage des jeunes patients, des patients anxieux et des patients handicapés, qui se pratiquait à l'hôpital depuis 10 ans, est désormais autorisée en cabinet dentaire de ville. Cette mesure, prise par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) le 30 novembre 2009, était attendue par la profession.

Le MEOPA pourra donc, désormais, être distribué aux professionnels de santé formés à son utilisation. Dans un document lié à l'AMM (autorisation de mise sur le marché), l'AFSSAPS détaille les indications et les modalités d'administration de la substance et établit un plan de gestion des risques pour accompagner la levée hospitalière (dosage, protocole d'utilisation, effets secondaires...). S'agissant des indications, l'Agence fixe ainsi les bornes de l'utilisation du MEOPA. Son administration doit être faite dans des locaux adaptés, par un personnel médical ou paramédical spécifiquement formé et dont les connaissances seront périodiquement réévaluées.

La formation des chirurgiens – dentistes à l'utilisation du MEOPA doit devenir une priorité de la formation continue dans les cinq prochaines années.

---

<sup>52</sup> Audition de Mme François-Chapus, réseau Albatros 36, avril 2010

<sup>53</sup> Mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote

Pour améliorer la prise en charge de personnes en situation de handicap au cabinet dentaire, il s'agit globalement de former les chirurgiens - dentistes pour **démystifier le handicap**. Leur permettre d'appréhender la question du handicap en rencontrant à la fois des personnes handicapées et des professionnels du secteur médico-éducatif. Ces rencontres doivent être anticipées et préparées dans un cadre « rassurant ».

C'est ce que proposent les réseaux de soins bucco-dentaires destinés aux personnes handicapées : un environnement rassurant pour les chirurgiens – dentistes qui favorise l'apprentissage par le partage d'expériences. Un décloisonnement qui fait progresser la pratique professionnelle. Les praticiens apprécient de travailler à plusieurs, de disposer de méthodes et d'accompagnement, de pouvoir se tourner vers un ou plusieurs confrères organisés en cabinet « référents ».

Il est intéressant de s'inspirer de ces bonnes pratiques pour bâtir une stratégie de formation proposée à l'ensemble de la profession dentaire.

Le Dr Moussa-Badran a réalisé une étude très éclairante sur la formation initiale des chirurgiens – dentistes et sur l'enseignement relatifs aux soins spécifiques. Les 16 facultés de chirurgien dentaire ont été interrogées à ce sujet.

*« L'analyse des réponses montre que la formation initiale comporte systématiquement des sujets qui ont attiré aux soins spécifiques pour les D3-T1 ». En revanche, « le nombre d'heures varie de 5 à 180 heures de cours. Il en est de même pour le nombre d'enseignants qui oscille entre 1 et 8 avec une pluridisciplinarité et une transversalité des contenus pour l'ensemble des facultés »<sup>54</sup>.*

Ainsi, la formation initiale n'accorde globalement que peu de place à la question des soins spécifiques. Le handicap est évoqué dans plusieurs disciplines et selon la sensibilité des enseignants. Même les étudiants très motivés n'auront pas forcément la possibilité de se former pour la prise en charge du handicap. Seules deux facultés abordent des sujets aussi pointus que l'identification des handicaps, l'autisme, la trisomie 21.

Deux facultés seulement ont des conventions avec de centres d'hébergement pour personnes handicapées qui permettent aux étudiants de « faire connaissance » avec le monde du handicap.

*« En ce qui concerne la formation initiale, il semblerait que l'enseignement reste le plus souvent optionnel, il concerne les deux dernières années d'étude avec une partie d'enseignement théorique plus ou moins importante en nombre d'heures en fonction des facultés et une partie d'enseignement clinique et hospitalier comprenant tout confondu des séances de soin et des séances de dépistage et de prévention dans les centres d'hébergement de personnes handicapées »<sup>55</sup>.*

Une évolution de la formation initiale est à prévoir. Cette évolution est en cours. Le Professeur Marc Bolla déclare que dans les programmes à venir « *la problématique du handicap a été fortement valorisée* »<sup>56</sup>. Reste à espérer que ces nouvelles orientations soient mises en application dans les universités. Quoiqu'il en soit, le corps professoral est disposé à entendre cette revendication et à étudier la piste d'un enseignement en

---

<sup>54</sup> Dr S. Moussa-Badran, Etat des lieux de notre formation initiale et continue en matière de soins spécifiques.

<sup>55</sup> Dr S. Moussa-Badran, Etat des lieux de notre formation initiale et continue en matière de soins spécifiques.

<sup>56</sup> Audition de M. Bolla, mai 2010

soins spécifiques dans le cadre de l'internat en odontologie avec stage pratique (3ème voie de l'internat).

Dans ce contexte d'enseignement renforcé, une coopération avec le secteur médico-social est à prévoir. Certains réseaux de soins bucco-dentaires qui interviennent dans les établissements médico-sociaux s'appuient déjà sur les étudiants de 6<sup>ème</sup> année en chirurgie dentaire, comme le réseau SDS Bretagne.

**En complément, la formation aux soins spécifiques doit devenir une des orientations prioritaires de la formation continue.**

Plusieurs programmes de formation continue existent déjà. L'UFSBD propose une formation intitulée « *prise en charge bucco-dentaire des patients en situation de handicap* ». Une dizaine de sessions de formation ont eu lieu en 2009 – 2010 réunissant 20 à 30 personnes en moyenne.

Egalement, le Dr Martine Hennequin a développé, dans le cadre du plan national de prévention bucco-dentaire du ministère<sup>57</sup> un programme de formation qui comporte deux volets. Le premier volet est la création d'un site Internet dédié à la thématique des soins spécifiques en santé bucco-dentaire<sup>58</sup>. Depuis sa création, il reçoit entre 150 et 350 visites mensuelles<sup>59</sup>. Le deuxième volet est la formation de 50 chirurgiens – dentistes à la gestion d'un projet de prévention en établissement.

Ainsi, les moyens et les contenus existent. C'est aussi aux pouvoirs politiques de donner l'impulsion qui permettra de généraliser l'enseignement des soins spécifiques en formation continue. Reste à convaincre la CNAMTS et la Commission Paritaire Nationale de la Formation Continue Conventionnelle (CPN-FCC) pour que cette thématique soit prioritaire dans les appels d'offres lancés auprès des organismes de formation.

Nous n'avons évoqué jusqu'à présent que la formation des chirurgiens – dentistes. Or, la formation de l'assistante dentaire nous paraît tout autant importante. Des mesures spécifiques dans ce domaine doivent donc également être prises.

Dans le cadre de la consultation au cabinet, **des outils pour faciliter la communication avec les patients handicapés** peuvent être mis à la disposition du chirurgien – dentiste et de l'assistante dentaire à la fois pour faire passer des messages clés de prévention et pour expliquer les actes de soins qui doivent être réalisés.

Très concrètement, le chirurgien – dentiste pourrait disposer de quelques fiches illustrées expliquant par le biais de photos, de dessins ou de pictogrammes simples, ce qu'est une dent, comment est composée la dentition, comment se forme une carie et pourquoi elle fait souffrir, comment sont réalisés les soins de prévention comme le détartrage ou le scellement de sillons et quels sont les principaux matériels utilisés pour les soins. Ce temps de communication est nécessaire pour rassurer le patient handicapé ou le patient anxieux tout comme le jeune enfant qui n'est pas encore en âge de comprendre un discours technique. Ces supports de communication rassurent également le chirurgien – dentiste qui amorce un dialogue en s'appuyant sur des outils ludiques adaptés à son patient. Ces supports permettent au praticien d'apprendre à mieux communiquer sur sa pratique auprès de patients non coopérants. Ils pourront

---

<sup>57</sup> Annoncé fin 2005 par Xavier Bertrand, alors Ministre chargé de la santé.

<sup>58</sup> [www.sante-orale-et-autonomie.fr](http://www.sante-orale-et-autonomie.fr)

<sup>59</sup> Source : DGS 2010

être réalisés avec le soutien de l'INPES et diffusés via les titres de la presse professionnelle dentaire.

### ***Le manque de « reconnaissance »...***

Pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées au cabinet dentaire il faut commencer par **assurer une reconnaissance de la spécificité de la prise en charge ; une reconnaissance** professionnelle, morale et financière. La reconnaissance d'un temps passé de consultation plus long et plus complexe.

Certains praticiens réservent une partie de leur planning (une demi-journée par semaine par exemple) pour recevoir les patients handicapés, d'autres prévoient le temps de deux patients et « préparent » le cabinet à l'arrivée d'un fauteuil roulant.

Nous avons beaucoup évoqué, parce que le sujet de la mission l'impose, les échecs et les refus des chirurgiens – dentistes à recevoir un patient handicapé. C'est négliger de reconnaître que nombre d'entre eux acceptent de recevoir des personnes handicapées dans un contexte qui perturbe le reste de leur activité et qui est économiquement dommageable. Il y a consensus sur ce point : les actes de soins spécifiques pour les personnes handicapées doivent être revalorisés.

C'est un point délicat de la mission. S'il y a consensus sur la nécessité d'une reconnaissance financière, il n'y a pas de consensus sur les solutions à apporter (voir IV.E).

## **D. DU DROIT COMMUN AUX MESURES SPECIFIQUES : UNE APPROCHE DIFFERENCIEE SELON LA NATURE DU HANDICAP ET DES BESOINS**

**La priorité doit être donnée aux soins en cabinets dentaires de ville** pour les personnes handicapées. Cette exigence est celle du droit commun. Elle est portée par l'ensemble des acteurs dans l'entourage des personnes handicapées. C'est un objectif atteignable si l'on mise sur l'information, la sensibilisation et la formation des différentes parties. La mobilisation des chirurgiens – dentistes est fondamentale, bien entendu, mais pas seulement. Celle des travailleurs sociaux dans les établissements accueillant du public handicapé, celle des familles, est tout autant déterminante pour répondre à cette ambition. Si nous réussissons cette mobilisation, peu à peu, l'accès à la santé bucco-dentaire sera ouvert pour les personnes handicapées.

Pour la majorité d'entre elles.

Car enfin, soyons lucides, certaines personnes et certaines situations ne pourront pas être prises en charge au cabinet. Selon la nature du handicap (comme certains handicaps ou poly-handicaps sévères<sup>60</sup>) et selon les besoins de soins bucco-dentaires, des solutions alternatives de prise en charge doivent être proposées et accessibles.

Le chirurgien – dentiste libéral, référent de proximité pour la personne handicapée ou sa famille doit être **capable d'orienter** vers d'autres structures de soins identifiées dans le cas où il ne peut assurer les soins lui-même.

---

<sup>60</sup> On estime qu'il y a environ 40 à 45 000 personnes qui souffrent de handicaps sévères

Des solutions accessibles, car ces plateaux techniques ne seront plus autant engorgés par des soins relevant de la chirurgie dentaire habituelle en cabinet de ville.

**L'objectif est donc de pouvoir apporter une réponse par étape et par niveau :** du recours de proximité pour le plus grand nombre à l'offre exceptionnelle de soins spécifiques (de l'ordre du droit à compensation).

La logique et la dynamique d'une « offre graduée » de soins a été expérimentée et évaluée par plusieurs réseaux de soins dentaires régionaux et nous pouvons d'ores et déjà exposer les facteurs clés de succès :

- Sensibilisation et formation « continue » des chirurgiens – dentistes de ville : partage d'expériences, soutien méthodologique
- Sensibilisation des personnes handicapées et de l'entourage : améliorer l'hygiène, dédramatiser et systématiser la visite au cabinet dentaire
- Cabinets dentaires et chirurgiens – dentistes référents
- Mise à disposition de plateaux techniques permettant des soins spécifiques : cliniques, structures hospitalières (conventions passées avec CHU et CHR) et de personnes ressources (anesthésiste, infirmier). Soit le chirurgien – dentiste libéral intervient en vacation dans la structure hospitalière. Soit le praticien hospitalier réalise les soins.
- Information transmise à tous les chirurgiens – dentistes libéraux pour une orientation réussie
- Information transmise à l'ensemble des acteurs du secteur du handicap : établissements, associations d'usagers, administrations, etc.

Concrètement, il ne s'agit pas de créer (et de multiplier) des réseaux spécifiques de soins dentaires. Si l'on raisonne à l'échelle « macro », cette solution n'est pas viable car elle ne permet ni coordination nationale, ni transversalité des méthodes. Par ailleurs, et paradoxalement, alors que les réseaux de soins dentaires pour personnes handicapées se sont créés dans une logique de compensation du handicap, leur systématisation deviendrait discriminatoire.

92% de la profession dentaire exerce en libéral. Les soins pour les personnes en situation de handicap doivent être assurés et coordonnés par le secteur libéral.

Il s'agit non pas de « créer des réseaux » mais de « mettre en réseau » des structures de santé accessibles à tous parmi lesquelles certaines permettent de compenser le handicap.

Ainsi, il est possible d'envisager une offre de soins dentaires sur 3 niveaux.

- 1. cabinets de ville,
- 2. structures adaptées aux techniques de sédation (qui peuvent aussi être des cabinets de ville avec équipe dentaire formée et matériel approprié),
- 3. plateaux techniques de type hospitalier pour les anesthésies générales

En parallèle, la profession dentaire peut intervenir en prévention dans les établissements médico-sociaux, ainsi que le suggère Madame Maryvonne Lyazid<sup>61</sup>, pour des sessions de formation et de dépistage bucco-dentaire afin d'orienter les patients vers l'un des trois niveaux de soins si nécessaire.

---

<sup>61</sup> Audition de Mme Lyazid, mai 2010

## E. OSER PARLER D'ARGENT

Il serait de bon ton de dire que la santé bucco-dentaire des personnes handicapées ne doit pas être une question d'argent, mais... C'est aussi une question d'argent. Et sur cette question plusieurs progrès peuvent être envisagés.

Le premier progrès serait de **revaloriser l'acte de soins réalisé au cabinet dentaire sur une personne handicapée**. Tous les interlocuteurs auditionnés estiment nécessaire de reconnaître la spécificité de la prise en charge du handicap en termes financiers. Deux paramètres légitiment cette demande : la durée et la complexité de l'acte. L'un et l'autre paramètre étant augmenté, il ne paraît pas inconvenant d'envisager une augmentation de tarif.

C'est une question qui peut être posée par les partenaires conventionnels dans le cadre des prochaines négociations tarifaires sur la nomenclature, en 2011, avec l'Assurance Maladie.

Une objection est certes possible. Comment « identifier » les personnes handicapées dont les soins seraient revalorisés ? A ce jour, l'Assurance Maladie ne distingue pas les personnes handicapées parmi ces usagers.

Il n'est pas de notre ressort ni de notre mission de trouver la solution à ce problème précis. Ceci étant dit, la CDAPH<sup>62</sup>, la MDPH<sup>63</sup> et la CAF parviennent à collaborer pour évaluer le degré d'incapacité des personnes handicapées et déterminer les allocations et aides dont chacune peut ou non bénéficier. Il nous semble que les informations pourraient en partie servir à déterminer quelles sont les personnes handicapées qui ont besoin d'une attention particulière et de conditions de soins spécifiques au cabinet dentaire.

A noter que l'adaptation de l'acte de soin est par nature un acte compensatoire, de même que le financement des réseaux de soins dentaires entre dans le cadre des mesures compensatoires. Dans les faits, si ce n'est dans les textes, les dérogations tarifaires sont jugées légitimes. Dans le cadre du réseau **Handident Alsace**, par exemple, l'acte de soin au cabinet dentaire est majoré de 50%.

La FEGAPEI nous rappelle dans le cadre de son audition que la loi HPST a initié le « contrat de bonnes pratiques » pour les médecins généralistes qui acceptent d'exercer en milieu rural. On peut aussi imaginer un contrat de cet ordre avec les chirurgiens – dentistes qui réservent une demi-journée de leur semaine à l'accueil de personnes handicapées (ce qui signifie l'aménagement du cabinet, un temps passé supplémentaire, des techniques d'approche et de soins spécifiques, etc.).

---

<sup>62</sup> Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

<sup>63</sup> Maison Départementale des Personnes Handicapées

Le deuxième progrès que l'on peut espérer est **lié aux conditions de ressources des personnes handicapées**.

Peu de personnes handicapées ont une complémentaire santé.

L'accès à la complémentaire santé est une revendication d'autant plus importante que les besoins de réhabilitation prothétique sont importants dans cette population.

Trois solutions sont envisageables :

- augmenter la PCH (prestation de compensation du handicap) d'une cotisation pour une complémentaire santé auprès d'une mutuelle
- créer une CMU Handicap financée conjointement par l'Assurance Maladie et la CNSA dans le cadre du droit à compensation (sachant que les bénéficiaires de l'AAH bénéficient également d'une affiliation gratuite au régime général de l'Assurance Maladie)
- faire bénéficier automatiquement toutes les personnes qui touchent l'AAH de « l'aide pour une complémentaire santé » proposée par l'Assurance Maladie

Le troisième progrès serait de **faire évoluer les conditions de prise en charge de certains actes de soins** pour les personnes handicapées.

- Prolonger la prise en charge du traitement orthodontique au-delà de 16 ans et la prise en charge du scellement de sillons au-delà de 14 ans compte tenu du risque constant de maladie carieuse y compris à l'âge adulte
- Prolonger la durée de prise en charge du traitement orthodontique au-delà de 6 semestres

Enfin, nous pourrions **expérimenter en 2011 dans deux ou trois régions, un « forfait annuel de prévention »** pour les enfants et adolescents handicapés qui viendrait se substituer au paiement à l'acte (voir détails chapitre V).

## **F. DONNER ACCES A L'INFORMATION**

**Donner accès à l'information ce serait créer « une porte d'entrée unique d'information »**<sup>64</sup> pour les personnes handicapées et leurs familles. Par cette porte, ils pourraient accéder à toutes les informations qui concernent la santé.

Si c'est une utopie, c'est aussi celle qui a précédé à la création des MDPH qui devaient en quelque sorte répondre au « fantasme » du guichet unique.

La question de l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées peut devenir une question légitime pour les MDPH s'il est possible de l'intégrer dans le plan personnalisé de compensation en réponse au projet de vie envisagé par la personne handicapée. Penser la santé bucco-dentaire au filtre de la notion de « projet de vie » nous paraît à la fois tout à fait inédit et particulièrement intéressant. Nous le disions en introduction et dans le chapitre II de ce rapport, une mauvaise santé bucco-dentaire est un frein majeur pour la santé globale, pour une intégration sociale, pour la vie amoureuse... en d'autres termes, pour la réalisation du projet de vie. Si la MDPH a pour rôle de proposer les aides compensatoires qui favorisent la mise en œuvre du projet de

---

<sup>64</sup> Audition M. Eric Magnier, APF, mars 2010

vie, alors, **la santé bucco-dentaire est une étape majeure dans le plan de compensation.**

Ainsi, a minima, les MDPH pourraient fournir aux personnes handicapées, si nécessaire, les coordonnées des cabinets dentaires référents de proximité (voir chapitre IV. D.) et surtout, transmettre un « guide de la santé bucco-dentaire » qui reprend toutes les informations de prévention de base pour une bonne hygiène bucco-dentaire et pour éviter les pathologies fréquentes chez les personnes handicapées.

On ne se contentera pas des MDPH pour transmettre les informations. Pour toucher les personnes handicapées et leurs familles il est sans doute tout aussi efficace de s'appuyer :

- Sur les associations d'usagers ou de patients (une information régionalisée sur les solutions de prise en charge par exemple).
- Sur les instances administratives locales : mairies, conseils généraux, CAF... Egalement, l'Assurance Maladie transmet régulièrement des informations sur l'espace prévention des comptes des assurés sur ameli.fr.
- Sur les établissements médico-sociaux qui accueillent des publics handicapés et qui sont des sources d'information naturelles pour les familles : il serait possible de créer un « kit prévention » pour les familles remis par les établissements.

**Donner accès à l'information ce serait aussi créer des outils de communication (de « dialogue ») entre les professionnels de santé et les personnes handicapées**

- **Adapter les outils** d'information pour prendre en compte les déficiences sensorielles. A noter, par exemple, l'initiative d'un étudiant de la faculté d'odontologie de Rennes qui a créé un site Internet sur la santé bucco-dentaire en langue des signes<sup>65</sup>.
- **Créer un mode de communication simplifié** avec les personnes handicapées mentales : des outils à disposition des praticiens dans les cabinets sous forme de fiches ou de modules internet. Egalement, une réflexion est à engager sur l'environnement, à savoir l'aménagement et l'ambiance du cabinet dentaire : musique, lumière, signalétique, mobilier, etc

---

<sup>65</sup> <http://lsf-dentaire.univ-rennes1.fr/>

## **V. Des expérimentations régionales à mettre en place et à évaluer**

A. UN FORFAIT ANNUEL DE PREVENTION

B. LE PROGRAMME D'EDUCATION MT'DENTS ETENDU AUX IME

C. DES OUTILS DE COMMUNICATION SPECIFIQUES POUR LE CHIRURGIEN – DENTISTE

D. UN KIT « PREVENTION BUCCO-DENTAIRE » POUR LES FAMILLES

E. UN PROGRAMME DE FORMATION DES PERSONNELS MEDICO-EDUCATIFS DANS LES  
CENTRES

F. UN PROGRAMME DE FORMATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS A DOMICILE

A mesure de nos rencontres et des auditions, ont commencé à se dessiner quelques projets d'expérimentations que nous livrons ici, d'autant plus confiants pour leur réalisation que certains de nos interlocuteurs ont donné leur aval.

Nous souhaitons expérimenter 6 projets complémentaires

**A. UN « FORFAIT ANNUEL DE PREVENTION »** (que nous avons déjà évoqué dans le chapitre IV.E.)

Le forfait annuel de prévention comporte deux étapes :

- une étape de consultation / dépistage que nous appellerons Bilan Bucco-Dentaire (BBD)
- une étape de soins de prévention (laquelle se divise le cas échéant en plusieurs visites).

Ces deux étapes se réalisent prioritairement au cabinet dentaire ou dans le cadre de l'établissement médico-social si la consultation au cabinet n'est pas envisageable.

A ce jour, **aucun bilan bucco-dentaire n'est proposé dans le cadre du bilan médical d'entrée dans l'établissement**. Or, nous l'avons vu, la santé bucco-dentaire impacte la santé générale de la personne handicapée et son handicap impacte sa santé bucco-dentaire. Il serait donc légitime et instructif de lier les deux bilans médicaux. Dans les établissements qui accueillent des enfants, l'approche pédiatrique est souvent plus transversale, leur santé est évaluée dans sa globalité (physiologique, psychologique). L'approche médicale des adultes est plus cloisonnée. On raisonne par organe ou par type de pathologie. Pour les enfants, comme pour les adultes, le fait d'introduire dès l'entrée dans l'établissement, un bilan bucco-dentaire permettrait d'inscrire **l'hygiène et la santé bucco-dentaires dans le projet individuel de soins développé pour chaque pensionnaire**.

Pour ces deux étapes, la présence d'un aidant (familial ou professionnel) est demandée.

L'étape du BBD a pour principaux objectifs :

- d'évaluer l'hygiène bucco-dentaire
- de déterminer l'indice CAO<sup>66</sup>
- de mesurer l'indice de plaque<sup>67</sup>
- de déterminer le risque carieux
- de détecter les besoins de soins
- de transmettre des messages de prévention concernant notamment les techniques d'hygiène

=> une fiche médicale est réalisée et transmise aux personnes référentes (famille ou établissement)

---

<sup>66</sup> L'indice CAO appelé aussi CAO moyen est la moyenne qui résulte du nombre total des dents Cariées, Absentes et Obturées définitivement.

<sup>67</sup> La présence de la plaque dentaire peut être exprimée par des indices numériques qui évaluent la quantité et la de la plaque dentaire sur les dents. L'indice de plaque est coté de 0 (pas de plaque) à 3 (surface dentaire recouverte d'une quantité abondante de plaque).

L'étape des soins de prévention est une étape qui correspond à une ou plusieurs visites au cabinet. Elle a pour objectifs :

- de réaliser les principaux actes de prévention
  - o détartrage pour retirer plaque dentaire et tartre qui augmentent le risque d'affections parodontales
  - o scellement de sillons pour limiter le risque de caries et faciliter le brossage.
- De proposer un dialogue avec la personne handicapée et l'aidant qui l'accompagne pour transmettre des informations de prévention
- De remettre un « *guide de la santé bucco-dentaire et du handicap* ».

Ce « *guide de la santé bucco-dentaire et du handicap* » est un outil d'information simple qui recense les messages clés sur cette problématique

- Pourquoi la santé bucco-dentaire est liée à la santé globale ?
- Comment assurer la meilleure hygiène bucco-dentaire possible ?
- Quand consulter et quels sont les signes d'alerte d'une affection dentaire ?

C'est un guide « tout public » mais plus spécifiquement destiné à l'entourage de la personne handicapée. Il vise surtout à sensibiliser les familles et les personnels d'établissements à cette question encore trop souvent ignorée.

Il pourrait être réalisé avec le soutien des associations.

**Plutôt qu'un paiement à l'acte, nous proposons d'expérimenter un paiement au forfait avec un coût fixe**, quel que soit le nombre de visites nécessaires, quelle que soit la difficulté de l'acte, et quel que soit le temps passé par consultation. Le forfait est pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie (éventuellement avec le soutien d'une mutuelle via la Mutualité Française). Le tarif pour le forfait est à déterminer avec les organismes représentant la profession dentaire.

Cette expérimentation, à mener auprès de la population handicapée, permettra d'évaluer la pertinence d'un tel dispositif à l'échelle d'un public plus large.

Ce forfait annuel de prévention pourrait être expérimenté dans un premier temps, en 2011, dans deux ou trois régions, auprès des enfants et adolescents accueillis dans des structures médico-sociales de type IME (en collaboration avec l'UNAPEI par exemple).

Les familles seraient informées du dispositif d'une part, par la CPAM de leur département et d'autre part, par l'établissement qui accueille leur enfant. Les « fichiers » des enfants bénéficiaires du forfait seront fournis à la CPAM par la MDPH ou la CAF.

L'expérimentation devrait être menée sur 3 ans a minima afin d'évaluer l'impact du dispositif sur la santé bucco-dentaire des enfants et adolescents bénéficiaires (le forfait est annuel). Elle serait évaluée sur des données cliniques (amélioration de la santé bucco-dentaire des enfants et adolescents dans les IME de l'expérimentation) et économiques (quelle rentabilité d'un investissement en prévention par rapport aux coûts relatifs aux soins ?).

Ce dispositif pourrait être soutenu et renforcé par des interventions des chirurgiens – dentistes dans les IME pour sensibiliser et former les personnels éducatifs et les familles. Des séances d'éducation collective, réalisées par les chirurgiens - dentistes, en présence si possible des familles. Chaque séance comporterait à la fois une partie « explicative » avec des outils pédagogiques à développer en collaboration avec les associations d'usagers (UNAPEI, réseau Lucioles, papas bricoleurs, etc.), et une phase

plus ludique sous forme d'ateliers, de jeux de rôles, de mimes, de saynètes théâtrales, etc. Ce programme d'éducation collective pourrait être financé par l'ARS, la CNSA et une Mutuelle (via la Mutualité Française).

## **B. LE PROGRAMME D'EDUCATION MT'DENTS ETENDU AUX IME**

L'examen bucco-dentaire (EBD) proposé par la CNAMTS aux enfants de 6 et 12 ans est proposé à tous les enfants à leur date anniversaire. Il est donc accessible en théorie aux enfants handicapés. A ce jour, l'Assurance Maladie n'est pas en mesure de comptabiliser les enfants handicapés de 6 et 12 ans qui en bénéficient puisque les fichiers des assurés ne renseignent pas le handicap. Nous ne disposons pas de chiffres officiels mais de témoignages d'associations d'usagers et de familles et des données de dépistage, qui nous laissent à penser que le recours à l'EBD pour les enfants handicapés est très faible.

Le dispositif MT'Dents est soutenu par des séances de sensibilisation et de motivation animées par la profession dentaire dans les classes de CP et de 5<sup>ème</sup>. Mais aucun programme d'intervention n'est prévu dans les IME si bien que **les enfants handicapés qui ne sont pas scolarisés en milieu ordinaire ne peuvent pas bénéficier de ces séances.**

Pour l'année scolaire 2009 – 2010, la CNAMTS a souhaité renforcer « *le ciblage sur les établissements publics et privés des zones les moins consommandes et les zones défavorisées* »<sup>68</sup>.

Le cahier des charges national de la CNAMTS concernant le programme MT'Dents est donc chaque année modulable, en fonction des priorités de santé publique et des données de recours à l'EBD.

A ce titre, il est tout à fait envisageable d'expérimenter dans trois ou quatre régions un **programme MT'Dents dans les IME.**

Ces séances d'éducation collective seraient bâties sur des outils pédagogiques adaptés de ceux actuellement utilisés pour le programme MT'Dents en milieu scolaire ordinaire.

La logistique administrative serait identique à celle aujourd'hui développée pour les écoles publiques et privées de milieu ordinaire. Dans chaque département, un coordinateur du projet prend rendez-vous avec les directeurs d'établissements pour fixer une date d'intervention.

Le chirurgien – dentiste intervient auprès d'un groupe d'enfants. Il présente un diaporama et éventuellement un DVD spécialement conçus pour les enfants qui expliquent ce qu'est une dent, comment se développe la dentition et quels sont les risques de pathologies, notamment la carie. Le praticien propose un jeu de rôle avec les enfants pour aborder d'une part, le sujet du brossage et d'autre part, la visite au cabinet dentaire. L'objectif étant de démystifier autant que possible le chirurgien – dentiste et de dédramatiser la visite au cabinet pour l'EBD. Pour certains enfants, ce sera leur première entrevue avec un chirurgien – dentiste et cette première rencontre est importante pour les mettre en confiance. Egalement, il leur apprend les règles d'hygiène de base et les

---

<sup>68</sup> Extrait de la Lettre Réseau de l'Assurance Maladie LR-DDGOS – 30/2009 du 23 juin 2009

bons gestes de brossage. Du matériel de démonstration est prévu à cet effet (mâchoire et brosse à dents géantes) qui peut être manipulé par les enfants eux-mêmes : un apprentissage ludique qui dédramatise également le brossage, souvent vécu par les enfants, comme une corvée.

Les outils pédagogiques seront adaptés aux enfants qui souffrent de déficiences cognitives : une communication illustrée, un vocabulaire choisi, des démonstrations simples.

Dans le contexte de l'IME, en présence des éducateurs, c'est aussi l'occasion de sensibiliser le personnel et d'initier un projet pédagogique qui pourra se pérenniser au-delà de cette séance. La question de l'hygiène alimentaire peut être abordée pour transmettre des messages simples : préférer l'eau aux boissons sucrées, éviter le grignotage...

Des outils pédagogiques sont laissés à la disposition de l'équipe d'éducation : un guide pédagogique qui propose des ateliers ludiques, une ou plusieurs affiches qui servent de support de commentaires. On peut également envisager de remettre à la famille de l'enfant, à cette occasion, le « *guide de la santé bucco-dentaire et du handicap* » (évoqué plus haut).

Traditionnellement, la durée des séances d'éducation est d'une heure par classe. Dans les IME, il faudrait sans doute prévoir une durée plus importante pour laisser plus de temps au jeu de rôle et à la manipulation des matériels de démonstration.

### C. DES OUTILS DE COMMUNICATION SPECIFIQUES POUR LE CHIRURGIEN – DENTISTE

Nous avons évoqué à plusieurs reprises dans ce rapport la difficulté de « rencontre » et de dialogue entre un praticien qui manque d'habitude et une personne handicapée mentale qui n'a pas les capacités cognitives pour comprendre les gestes de soins ni pour poser les questions qui permettraient de la rassurer.

Afin de compléter la nécessaire formation des chirurgiens – dentistes, nous préconisons la réalisation d'outils de communication spécifiques, à créer en collaboration avec l'INPES et les associations d'usagers et de familles. Sans présager à ce stade de la forme de ces outils, l'objectif est de **mettre à disposition des praticiens des supports qui permettent d'expliquer les actes de soins et de rassurer notamment pour lever la crainte de la douleur**. La communication écrite n'étant pas la plus appropriée, des images, des dessins, des pictogrammes peuvent aider à communiquer. Des outils existent notamment à destination des très jeunes enfants qui ne sont pas non plus capables de verbaliser leur anxiété. Il serait possible de s'en inspirer.

Le financement de ces outils et supports pourrait être accordé par la CNSA au titre des mesures compensatoires du handicap.

Les outils en construction seraient « testés » dans une centaine de cabinets dentaires « pilotes » et volontaires, avant d'être généralisés pour l'ensemble de la profession par l'intermédiaire des canaux de diffusion traditionnels.

Une fois réalisés, ces mêmes outils peuvent être utilisés pour les formations initiale et continue des chirurgiens – dentistes.

#### D. UN KIT « PREVENTION BUCCO-DENTAIRE » POUR LES FAMILLES

En collaboration avec les associations d'usagers et de familles (UNAPEI, APF, GIHP, CLAPEAHA), l'INPES et la CNSA, nous recommandons de créer un kit d'information et de prévention bucco-dentaire à destination des parents d'enfants handicapés.

**Par le biais des établissements médico-sociaux, des centres hospitaliers, de la MDPH, voire de la CAF, ce kit serait transmis à tous les parents d'enfants handicapés.**

Les objectifs sont multiples :

- sensibiliser le plus tôt possible les parents à la question de la santé bucco-dentaire des personnes handicapées : spécificités liées au handicap, facteurs de risques, co-morbidités, signes d'alerte, etc.
- sensibiliser les parents à la nécessité d'une bonne hygiène bucco-dentaire afin qu'ils puissent mettre en place des procédures et une technique d'hygiène adaptées à l'enfant et incluant l'enfant (développer le plus possible son niveau d'autonomie en matière d'hygiène corporelle, dont buccale)
- apporter des conseils et recommandations pour la création et la mise en place de ce protocole d'hygiène au sein de la famille
- apporter des conseils pour se procurer du matériel approprié pour le brossage des dents (brosses à dents ludiques ou électriques par exemple) ou pour « adapter » le matériel de brossage « à la main » de l'enfant.
- Apporter des informations relatives à la prise en charge des actes de soins dentaires
- Apporter des informations relatives à l'offre de soins : où se renseigner pour trouver les cabinets dentaires référents dans son département (voir plus loin).

Ce kit serait essentiellement composé de supports d'information, mais on peut également envisager, avec l'accord des partenaires publics, un échantillonnage de produits issus de l'industrie pharmaceutique, adaptés à l'hygiène des patients handicapés : brosses à dents à trois faces, bains de bouche non alcoolisés, compresses imbibées, dentifrice préventif contre les maladies parodontales...

En termes méthodologiques, la réalisation de ce kit supposerait de créer un groupe de travail réunissant tous les partenaires du secteur médico-social et du secteur dentaire.

Le kit pourrait être testé dans une ou deux régions pilotes. L'objectif de monter une expérimentation régionale est triple

- D'une part, évaluer la satisfaction des familles : via une enquête menée auprès des familles 6 à 8 mois après réception du kit
- D'autre part, évaluer l'impact sur les pratiques des familles et les comportements de santé bucco-dentaire mis en place dans l'environnement familial
- Enfin, évaluer le dispositif et les procédures de diffusion du kit.

Ces résultats, une fois analysés, permettront, dans une perspective de généralisation du kit à l'échelle nationale, d'optimiser les outils et supports proposés dans le kit et de déterminer les modalités définitives de sa distribution.

## E. UN PROGRAMME DE FORMATION DES PERSONNELS MEDICO-EDUCATIFS DANS LES CENTRES

Nous avons précédemment beaucoup insisté sur la sensibilisation et la formation des personnels qui encadrent les personnes handicapées dans les établissements. Il est très facile, avec l'accord des associations gestionnaires d'établissements, de créer des **modules de formation continue, financés par les OPCA ou les ARS.**

Le contenu de la formation est développé par la profession dentaire en lien avec les IRTS.

Les sessions de formation seraient assurées par des chirurgiens – dentistes.

A l'image des formations réalisées dans les EHPAD, elles sont composées de deux grands volets :

- **un volet théorique** : comment se développent les affections bucco-dentaires, quels sont les facteurs de risques, les conséquences, pourquoi la santé bucco-dentaire des personnes handicapées est-elle si problématique et si alarmante, quel rôle peuvent-ils jouer, quels sont les enjeux de santé publique et les objectifs, quels sont les techniques d'hygiène, les gestes à éviter, les attitudes rassurantes...
- **un volet pratique** (qui peut être réalisé sous forme de jeux de rôles en associant les personnes handicapées) : accompagnement des personnes handicapées pour les gestes de brossage, voire apprentissage des techniques d'hygiène, conseils pour améliorer l'hygiène hors brossage, mise en place d'un protocole d'hygiène bucco-dentaire intégré au projet d'établissement.

A l'issue de la formation, les personnels des établissements sont en capacité de réaliser eux-mêmes des réunions d'information pour les familles de manière à transmettre les informations qui permettent de pérenniser la démarche de prévention et de prolonger le projet éducatif de l'établissement dans la famille (le kit famille « prévention bucco-dentaire » s'inscrit également dans cette dynamique. Voir plus haut).

D'une manière générale, il est important que les personnes handicapées, les personnels et les familles partagent cette expérience et se sentent mobilisés par un projet commun. Cette cohésion est un élément clé de réussite. Pour une personne handicapée qui n'est pas capable de réaliser seule des gestes d'hygiène, la cohérence des discours et des gestes des personnels médico-éducatifs d'une part et de sa famille d'autre part, va favoriser sa coopération et l'acceptation du protocole d'hygiène. De même, la coopération des personnels encadrants et des familles permet d'imaginer les matériels adaptés à chaque individu.

Ce programme de formation peut être expérimenté dès 2011 dans un panel d'établissements répartis dans plusieurs régions.

## F. UN PROGRAMME DE FORMATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS A DOMICILE

Nous l'avons vu précédemment (chapitre IV.A.), près de la moitié des adultes handicapés à domicile sont aidés pour des activités quotidiennes comme la toilette ou l'habillage. S'il s'agit pour nombre d'entre eux d'une aide familiale (parent, enfant, conjoint), il peut s'agir pour d'autres, d'une aide professionnelle, réalisée à domicile dont le financement est accordé au titre de la compensation du handicap en complément d'une allocation. Une aide soignante ou une auxiliaire de vie, selon la nature des besoins, se déplace au domicile de la personne handicapée selon un planning de visite déterminé au préalable avec l'employeur.

Le secteur des services à la personne est en plein développement, notamment parce que l'allongement de l'espérance de vie augmente le nombre de personnes âgées en perte progressive d'autonomie. La question du niveau de formation des aidants professionnels à domicile s'est souvent posée dans les media ces dernières années. On a beaucoup lu qu'il s'agissait d'emplois sous qualifiés, de salariés sans expérience, on a évoqué un « turn over » très important, de manque de motivation, de négligences mais aussi d'engagement, de vocation, de dévouement et de manque de reconnaissance salariale. Ainsi, la formation de ces personnels est au cœur de nombreux débats. Si l'on évoque ici cette question, c'est avant tout parce que la prévention bucco-dentaire a besoin que les aidants professionnels soient plus et mieux formés pour intervenir auprès des personnes handicapées. Mais, si l'on se place du point de vue des aidants eux-mêmes, **une formation complémentaire est importante pour la revalorisation et la reconnaissance de leur travail**. Et si l'on se préoccupe de la santé des personnes en situation de handicap, nous avons tout intérêt à nourrir la motivation des aidants professionnels.

A ce jour, l'hygiène bucco-dentaire n'est pas abordée dans le cadre de la formation des personnels intervenant à domicile. Il est question d'hygiène corporelle mais pas de bucco-dentaire, comme si la bouche ne faisait pas partie du corps. On voit bien qu'il ne s'agit pas seulement d'ajouter un chapitre bucco-dentaire à la formation des aidants professionnels, il s'agit aussi et surtout de **changer les points de vue pour changer les comportements**.

Cette nouvelle approche suppose de rapprocher les associations de service à la personne, la profession dentaire, voire les écoles et instituts de formation pour travailler sur les contenus des formations des aidants professionnels.

- Travailler à la fois sur les contenus théoriques : pourquoi l'hygiène bucco-dentaire des personnes handicapées est si importante, quelles sont les pratiques d'hygiène à connaître, à transmettre, quels sont les signes d'alerte d'une douleur dentaire, quels sont les grands principes de l'hygiène alimentaire pour améliorer l'hygiène bucco-dentaire, etc.
- Et sur la pratique : comment accompagner la personne pour le brossage des dents, comment réaliser les gestes de brossage ou d'autres gestes d'hygiène (compresses imbibées)...

En collaboration avec l'INPES, qui expérimente un kit de formation à destination des aidants à domicile auprès des personnes âgées dépendantes (voir chapitre IV. A.), il

serait intéressant d'expérimenter un module de formation spécifique auprès d'un panel de salariés de l'UNA<sup>69</sup> par exemple.

Compte -tenu de la mobilité des salariés, une partie de cette formation pourrait être proposée « à distance », sous forme de livrets d'apprentissage, d'un CD-Rom ou d'un module online.

Cette expérimentation aurait trois objectifs majeurs :

- Tester le contenu théorique de la formation, sa « forme » et sa mise en application pratique au domicile
- Evaluer les modalités de déploiement de ce module de formation dans le cadre de la formation continue des personnels (afin de le proposer aux associations et sociétés de services à domicile)
- Tester la possibilité d'introduire ce module en formation initiale (pour lever le frein de la formation « à distance ») et sa capacité à s'inclure naturellement dans un programme de formation initiale déjà calibré

La profession dentaire est motivée pour agir en faveur de l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées. Très rapidement, deux mesures simples peuvent être lancées avec son concours :

- La Mutualité Française anime un groupe de travail sur l'accès aux soins des personnes handicapées dans le cadre du conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH). Elle propose d'intégrer des représentants de la profession dentaire dans ce groupe. Cette invitation est d'autant plus pertinente que le CNCPPH recommande que les professionnels de santé qui accueillent du public handicapé soient plus et mieux formés pour cet accueil.
- Pour améliorer et faciliter l'accès à l'information, la profession dentaire est prête à s'organiser en tant que « **centre ressources** » pour les personnes handicapées et leurs familles. La profession dentaire assure l'information pour l'orientation des personnes vers les cabinets dentaires référents. Dans cet objectif, elle peut, avec le concours des ARS ou de la CNSA, créer un media d'information qui recense les coordonnées des cabinets référents et des cabinets dentaires qui se déclarent en capacité de recevoir du public handicapé (aménagement conforme, organisation des plannings envisageable, équipe dentaire formée, maîtrise des techniques spécifiques de prise en charge et des supports de communication, etc.). Cet « annuaire » qualifié, renseigné, évolutif (et géré par la profession dentaire elle-même) permettrait d'accéder à des informations « territorialisées ».

---

<sup>69</sup> Union Nationale de l'Aide, des soins et des services aux domiciles

# CONCLUSION

Dans un sourire, Monsieur Bonet, président du GIHP, nous a cité un proverbe africain qui nous permet, en conclusion, de prendre un peu de recul sur ce travail :

**« La main qui donne est toujours plus haute que la main qui reçoit ».**

Compensation, compassion, spécificité, rencontre, accès au droit commun... ce travail nous a amenés à manier des valeurs complexes qui parlent d'humanité mais qui parlent aussi de différence, de forces et de faiblesses et d'une barrière qui n'est pas invisible quel que soit le côté duquel on se place.

Si la « rencontre » ne se fait pas (pas encore) dans les cabinets dentaires c'est aussi qu'elle ne se fait pas tout à fait à l'école, dans l'entreprise, en politique... On parle du « secteur » voire du « monde » du handicap. Comme si le handicap n'était pas de « ce » monde. Et aussi parce que certains l'ont « confisqué ».

Mais notre objectif n'est pas « militant » au sens où il n'est pas *stricto-sensu* idéologique. Notre objectif est un objectif de santé publique. Et si l'on réussit, si l'on atteint l'objectif de rendre accessible la santé bucco-dentaire aux personnes handicapées, veillons à ne pas devenir condescendants. Nous n'aurons pas réussi pour le monde du handicap, nous aurons simplement contribué à faire progresser la santé, de tous. Si la main qui donne est toujours plus haute que celle qui reçoit, ce n'est pas toujours la même main qui donne.

*Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes auditionnées pour cette mission ainsi que Madame Patricia Vernay pour sa contribution à la rédaction de ce rapport.*

# ANNEXES

1. LETTRE DE MISSION DE MADAME NADINE MORANO
2. LISTE DES PERSONNES AUDITIONNEES