

“ Personnes aidées, proches aidants,
professionnels de l'aide et du soin,
une complémentarité nécessaire ? ”

LES ACTES DU COLLOQUE



Le jeudi
4 octobre 2018

« Personnes aidées, proches aidants, professionnels de l'aide et du soin, une complémentarité nécessaire ? »

Sommaire

Accueil	2
Introduction	4
Table ronde : « Proches aidants, notre rôle dans la santé des aidés »	6
I) « Proches aidants, quel est notre rôle ? »	6
II) « Ce qu'en pensent les aidés »	9
III) « L'accès aux soins pour tous »	10
Table ronde : « Professionnels de l'aide : l'accompagnement - l'aide - le soin, où est la limite ? »	12
I) Témoignage de Mme Elisabeth DRUX-CIGANA, intervenante en SAMSAH	12
II) « Intervenir auprès des aidés : quels sont les besoins en connaissances, compétences ? »	14
III) « Favoriser la coordination « aide et soins », accompagner la constitution de SPASAD »	16
Discussion : Questions-Réponses sur les deux table-rondes	19
Table ronde : « Alléger la tâche des aidants proches et des professionnels de l'aide »	25
I) « L'apport de l'ergothérapie »	25
II) « La télé-surveillance de la sphère orale ; un exemple le programme Oralien de l'UFSBD	28
Conclusion	33

Accueil

Dr Sophie DARTEVELLE, Présidente de l'UFSBD - Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire

Je cède tout de suite la parole à Monsieur SANCHEZ, que je remercie de nous avoir permis d'organiser notre 19^e colloque de santé publique dans les locaux d'AG2R-La Mondiale.

M. Eric SANCHEZ, Directeur de la Valorisation et des initiatives sociales, AG2R La Mondiale

Je vous remercie.

Mesdames et Messieurs, bonjour. Je salue en particulier les partenaires de notre groupe qui sont présents aujourd'hui : France Alzheimer, APF et l'Association française des aidants, avec lesquels nous travaillons depuis des années. Je vous remercie de votre engagement sur des sujets de sociétés complexes qui traversent toutes les couches professionnelles et civiles. Il s'agit en définitive de sujets de citoyenneté. Il est important que tous les acteurs de la vie citoyenne et civile s'en emparent.

Chaque année, vous vous engagez sur certains de ces enjeux. Ceux-ci doivent recevoir un traitement au niveau national. Il est important pour nous d'être entourés d'un réseau de partenaires. Le sujet des aidants touche, depuis quelques années, non seulement les diverses couches de la société, mais également les gouvernants. D'importantes évolutions législatives ont permis de reconnaître ce statut. Il est toutefois plus difficile, de comprendre comment, dans l'intimité, la vie quotidienne des personnes dépendantes s'améliore.

J'anime à titre personnel des ateliers Tai Chi Chuan pour les malades d'Alzheimer et leurs aidants. J'y constate combien l'écart est grand entre ce qui est dit, ce que la société est censée promouvoir et produire, et la réalité quotidienne de ces personnes. Pour autant, tous les espaces que nous leur proposons pour vivre des expériences rassemblant malades et aidants produisent du soutien et de la solidarité. Ils leur permettent de vivre des moments de répit et de joie, tout en développant leurs capacités. Il convient donc que chaque acteur crée ces espaces ordinaires leur permettant de se retrouver.

Le premier enjeu est l'identification des aidants. L'Association française des aidants, notamment, estime leur nombre à environ huit millions. D'autres évoquent le chiffre de onze millions en comptant les aidants professionnels. Nous sommes tous concernés.

Nous sommes chaque année partenaires de la Journée nationale des aidants. Cet événement n'a pas pour seul objet de les valoriser : il permet également de réaliser un focus sur ce sujet à un instant donné, et de diffuser la démarche d'aide dans la société dans son ensemble.

L'isolement et l'épuisement de l'aidant, accompagnés d'une dégradation de sa situation financière, constituent des problèmes majeurs. Un aidant familial consacre en moyenne plus de 2 000 euros par an et 37 heures hebdomadaires à soutenir la personne aidée. Je constate, à mon échelle, combien ils sont fatigués. Vos structures, à travers les séjours de répit, la formation des aidants, les groupes de partage, les cafés des aidants, etc., organisés en partenariat avec AG2R La Mondiale, leur apportent un soutien extrêmement précieux et leur permet de ne pas se laisser submerger.

Par ailleurs, leur situation professionnelle se complique du fait de leur rôle d'aidant, posant la question de la conciliation des temps de vie. Il arrive parfois que l'aidant agisse parce que son histoire de vie, ses conceptions et ses croyances le poussent à le faire, même s'il doit s'épuiser et raccourcir sa propre existence. En effet, il se met entre parenthèses, au détriment de sa santé et de sa personne.

Notre groupe a créé un site Internet et, une antenne d'écoute téléphonique, « Allo Alzheimer » dans laquelle AG2R La Mondiale et France Alzheimer sont partenaires. Lorsqu'un individu devient aidant, il connaît des moments de doute. Il a besoin d'orientation, de conseil et de soutien. Il est important pour lui de pouvoir se reposer sur des personnes qui, outre une écoute empathique et bienveillante, pourront lui apporter des solutions.

Les dispositifs de répit permettent aux binômes aidant-aidé ou à l'individu de trouver du temps pour soi, pour se détendre. Ils permettent de continuer à concilier le rôle d'aidant avec une vie personnelle qui a été en partie mise de côté. Je trouve intéressant le fait que, sur ce sujet comme sur d'autres, les partenaires et l'ensemble des acteurs travaillent de plus en plus souvent ensemble. Dans le groupe, nous employons de plus en plus les termes d'« écosystème » et de « co-construction ». Personne ne détient la vérité révélée, c'est pourquoi il est important de ne pas rester seul. Lorsque l'ensemble des acteurs se retrouve autour d'une table pour travailler sur un sujet majeur comme celui dont nous allons discuter aujourd'hui, chacun trouve des solutions.

Je renouvelle donc mes félicitations à votre organisme pour son engagement. Il est très important qu'au-delà des sachants, les pouvoirs publics et les institutions se retrouvent autour de questions comme celle que nous allons traiter ici.

Nous vous accueillons avec grand plaisir au sein d'AG2R La Mondiale. Je vous souhaite de très bons travaux.

Dr Sophie DARTEVELLE, Présidente de l'UFSBD - Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire

Nous travaillons avec votre groupe principalement par l'approche des branches et plus particulièrement des apprentis de la boulangerie-pâtisserie. J'ignorais les détails des actions menées par AG2R La Mondiale sur le volet des aidants et ai trouvé votre intervention extrêmement intéressante. Je vous remercie de nous avoir éclairés sur ce point.

Introduction

Dr Sophie DARTEVELLE, Présidente de l'UFSBD - Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire

Vous assistez aujourd'hui au 19^e colloque de santé publique de l'UFSBD, que nous organisons chaque année à la même période sur des axes se voulant transversaux, ou selon une approche populationnelle. L'UFSBD, association loi 1901, est l'organisme professionnel fondé en 1966, par l'Ordre et les syndicats avec pour mission de coordonner tous les efforts entrepris en faveur de la santé bucco-dentaire notamment en terme de santé publique. La profession jugeait, à l'époque, l'état de santé bucco-dentaire de la population française préoccupant et les chirurgiens-dentistes étaient convaincus qu'ils pouvaient activement participer à l'amélioration de la santé bucco-dentaire de la population, en se mobilisant, et en sortant de leurs cabinets dentaires, pour aller à la rencontre des français et les sensibiliser à l'importance d'une bonne santé dentaire. C'est ainsi que l'UFSBD est née, elle est depuis entièrement dédiée à la prévention et à la promotion de la santé.

Depuis un an ou deux, le mot « prévention » est sur toutes les lèvres. Ceci est évidemment extrêmement positif. Nous ne pouvons que nous en réjouir mais tenons à rappeler que l'UFSBD parle et agit en prévention depuis plus de 50 ans. Et elle va continuer à le faire, tant que toute la population n'aura pas accès à une bonne santé bucco-dentaire.

Car ne nous leurrions pas, quatre Français sur dix ne se rendent pas chez le dentiste. Ces personnes nous les avons identifiées et nous nous sommes fixés pour mission d'aller à leur rencontre et de les aider à adopter des comportements favorables à leur santé, tels que le respect des règles d'hygiène buccale et alimentaire, ainsi que la visite annuelle chez le dentiste. Car il n'est pas possible d'être en bonne santé dentaire sans un contact régulier avec un chirurgien-dentiste.

Dès la création de l'UFSBD, nous avons concentré nos actions dans les écoles. Progressivement, nous nous sommes attachés à communiquer vers d'autres cibles, à commencer par les personnes âgées dépendantes en EHPAD, puis les personnes en situation de handicap dans des établissements médico-sociaux.

Ainsi nous travaillons sur la dépendance depuis une vingtaine d'années. Nos interventions en établissements ont essentiellement pour but la sensibilisation et la formation du personnel aidant et encadrant. Elles ont constitué le premier contact avec les aidants. A l'UFSBD, nous accordons une grande importance au fait de travailler avec eux. Nous avons compris leur rôle dans la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes dépendantes. Dès nos premières actions, nous avons perçu leur volonté de faire toujours mieux dans ces domaines. On ne s'improvise pas aidant, en ce sens qu'il faut porter ce rôle au fond de soi-même, même si ce sont souvent les aléas de la vie qui poussent à l'endosser, notamment pour ce qui concerne les aidants familiaux.

Ces dernières années, le maintien à domicile est devenu un enjeu sociétal, ce qui induit de fait des limites à nos actions. En effet, il est plus facile de travailler avec les aidants dans le milieu structuré qu'offre un établissement qu'avec les aidants du domicile. Pourtant, la santé bucco-dentaire des personnes dépendantes vivant chez elles ne doit pas être oubliée, d'autant que, du fait de la limitation de leurs mouvements, le lien avec le chirurgien-dentiste est très souvent rompu.

La santé bucco-dentaire est une priorité de santé publique tant les liens entre santé bucco-dentaire et santé générale sont nombreux, et elle doit le devenir pour les institutionnels, l'Etat, les professionnels de santé et les personnes dépendantes elles-mêmes. En effet, la priorité est souvent donnée aux pathologies chroniques dont elles souffrent, à leur handicap faisant passer leur santé bucco-dentaire au dernier plan. C'est lorsque la personne souffre qu'elle devient soudain prégnante et nécessite une prise en charge dans l'urgence avec toutes les difficultés que cela comporte.

Dans ce contexte, nous nous interrogeons sur la façon de faire entrer la santé bucco-dentaire tous les foyers et ainsi, toucher des personnes dépendantes, à leur domicile, en rupture de lien avec le chirurgien-dentiste. Comment pourrions-nous agir sur leur environnement, et surtout comment les aidants pourraient s'appuyer sur les professionnels de santé pour trouver les clés de l'amélioration de la santé bucco-dentaire et de la qualité de vie des personnes qu'ils aident ? Comment coopérer pour favoriser le maintien en bonne santé et, si nécessaire, les soins en cabinet dentaire ? Souvent, les aidants d'une personne âgée ou en situation de handicap ne sont pas considérés à leur juste valeur lors de sa prise en charge.

L'ensemble de la profession, représentée par le Conseil de l'Ordre, l'UFSBD et les syndicats, a signé à l'initiative de l'UFSBD et d'Handidactique une charte sur l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap. Une place importante y est accordée aux aidants dans le maintien en bonne santé et l'articulation de la prise en charge au cabinet dentaire. Il s'agit pour nous d'un axe fort que nous devons développer au sein de l'UFSBD et avec la profession.

Notre but est de comprendre comment vous aider à mener à bien cette mission, et développer avec vous des outils utiles au quotidien.

Il est vrai que, alors que Monsieur SANCHEZ a parlé d'épuisement, nous rajoutons l'importance de la santé bucco-dentaire à votre agenda, en vous parlant de brossage de dents et d'hygiène. Mais ces gestes peuvent être intégrés de façon fluide et cohérente dans la prise en charge de la personne âgée. Pour cela nous devons nous éclairer mutuellement pour parvenir à une complémentarité au service des personnes dépendantes, qu'elles vivent à domicile ou dans des établissements médico-sociaux.

C'est tout l'enjeu de cette matinée. Je vous remercie pour les informations que vous pourrez nous apporter. De notre côté, nous serons à votre écoute pour trouver des solutions aux problématiques que vous rencontrez.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT, Vice-Présidente, UFSBD

La première table ronde sera consacrée aux aidants familiaux et aux personnes aidées, alors que la seconde fera intervenir des structures employant des professionnels de l'aide. Elles se succéderont sans interruption, car nous pensons que les questions des participants sur les propos exprimés au cours des deux tables-rondes se rejoindront, de même que les réponses apportées par les aidants professionnels, les personnes aidées et les associations représentant les aidants.

Table ronde : « Proches aidants, notre rôle dans la santé des aidés »

Cette table ronde est animée par le Docteur Anne ABBE-DENIZOT, Vice-Présidente, UFSBD.

1) « Proches aidants, quel est notre rôle ? »

Judith MOLLARD-PALACIOS, Experte Psychologue, France Alzheimer et maladies apparentées

Bonjour à tous.

Je remercie l'UFSBD de nous avoir invités à intervenir ce matin. Je présenterai tout d'abord en quelques mots l'association France Alzheimer et maladies apparentées, que je représente. Elle a été créée il y a 33 ans à l'initiative de familles vivant une situation d'aidance, et dont un proche parent était affecté de l'une de ces pathologies, avec toutes les difficultés qu'elles peuvent représenter. Aujourd'hui encore, notre association reste soutenue et gouvernée par des aidants familiaux. Il s'agit de l'unique association de familles reconnue d'utilité publique.

Nous disposons d'un maillage presque complet sur le territoire national, avec 99 associations départementales qui offrent aux aidants familiaux et aux personnes malades une série d'actions de proximité et de soutien tout au long du parcours d'accompagnement. Celui-ci s'effectuant, en moyenne sur une dizaine d'années. Ces associations locales sont portées par des bénévoles qui sont souvent d'anciens aidants familiaux. Des professionnels – notamment des psychologues - interviennent également pour coanimer nos actions.

France Alzheimer poursuit quatre missions. La principale consiste à soutenir les familles et les personnes malades. Nous visons également à informer l'opinion et les pouvoirs publics sur leur vécu. Notre association a contribué à ce que le proche aidant soit reconnu et que des aides et des dispositifs soient mis en place en sa faveur, comme des plateformes de répit ou la formation des aidants financées aujourd'hui par les pouvoirs publics. Notre troisième objectif est de dédramatiser ces pathologies, qui véhiculent des représentations très négatives et stigmatisantes, afin que la société devienne plus ouverte à ce sujet et les prenne en compte plus naturellement. En effet, elles entraînent actuellement un isolement progressif de la personne atteinte, mais aussi de son environnement familial. Enfin, nous finançons la recherche. Actuellement, ces maladies ne peuvent pas être guéries. Soutenir la poursuite des essais thérapeutiques de nouveaux médicaments s'inscrit dans notre rôle, avec l'espoir qu'ils permettent un jour de, au minimum, stabiliser les symptômes.

Une partie de nos actions s'adressent aux seuls aidants familiaux, en dehors de la présence de leurs proches malades. C'est au travers d'elles que l'association a commencé

à se développer. La formation des aidants en fait notamment partie. De fait, prendre ce rôle ne va pas de soi. Il y a quinze ans, le terme employé était : « aidant naturel ». Les familles concernées ont objecté que cette définition ne leur convenait pas, car le fait de devoir apporter une aide croissante à un conjoint ou un parent n'avait pour elles rien de « naturel ». La sémantique a évolué depuis. Il a été question un temps d'aidant « informel », par opposition aux aidants professionnels, « formels ». Cette expression n'est pas non plus satisfaisante, car cette aide a une forme. Le terme le plus couramment employé à présent est celui de « proche aidant ». Il inclut les membres de la famille, mais aussi le voisinage ou encore les congrégations religieuses. Des formes d'aide n'étant ni professionnalisées, ni issues de l'environnement familial peuvent ainsi se mettre en place.

Parmi nos autres dispositifs destinés aux aidants seuls figurent les groupes de parole et les entretiens individuels avec les psychologues. Les ateliers de relaxation s'y sont ajoutés.

Les personnes soutenues nous ont communiqué leur satisfaction de recevoir un soutien, la mise à disposition d'espaces pour déposer le vécu quotidien et échanger à ce propos. Le co-soutien est important. Toutefois, ils ont également exprimé leur souhait de partager des moments avec leur proche malade. En effet, il est devenu plus difficile de le faire. Ils n'osent plus sortir à l'extérieur ou partir en vacances. C'est ainsi que l'association a développé des actions aidants-aidés, notamment les séjours-vacances, afin de favoriser, malgré la maladie, des moments partagés et le plaisir de vivre. Cette catégorie d'actions comprend aussi des cafés-mémoire, des haltes-relais et des actions de convivialité. France Alzheimer a mis en place un grand nombre de dispositifs avec les musées pour préserver l'accès à une vie « normale ».

Nous développons aussi de plus en plus d'actions destinées aux personnes malades elles-mêmes, plutôt en début de maladie. Celles-ci réclament, de façon croissante, un soutien et un accompagnement spécifique.

Si la fréquence de cette maladie augmente avec l'âge, le diagnostic est difficile à établir. De ce fait, il est difficile d'intégrer la personne et ses aidants dans un parcours de soin et d'accompagnement.

Selon la définition donnée par le CIAAF en 2006, « l'aidant familial » ou « de fait » est la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie et totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Il arrive très fréquemment que, dans une organisation familiale, un aidant dit « principal » cohabite avec la personne malade. Il s'agit souvent du conjoint, parfois d'un enfant. Des aidants dits « périphériques » s'y ajoutent. Ceux-ci ont un rôle tout aussi important à jouer, notamment dans le soutien de l'aidant principal. Selon le slogan de France Alzheimer, toute une famille a ainsi besoin d'aide et nécessite d'être accompagnée à différents niveaux, selon leur rôle et la place qu'ils occupent dans le dispositif d'accompagnement.

Dans le cadre des maladies chroniques dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer, l'aidant est rapidement impliqué. Les troubles de la mémoire, inauguraux de la pathologie, empêchent rapidement la personne touchée de planifier son quotidien. Un membre de l'entourage doit donc apporter son aide directe à ce sujet. Avec l'évolution de la maladie et la dépendance qu'elle entraîne, l'implication de l'aidant s'accroît. Il y consacre en moyenne six heures par jour. Outre son assistance dans les actes de la vie quotidienne, il mobilise la personne malade dans ses capacités préservées. Il devient nécessaire d'aménager les activités proposées et modifier ses capacités de communication pour s'adapter à la pathologie au fur et à mesure de sa progression.

L'implication de l'aidant vis-à-vis de l'aidé revêt des formes multiples. Il est difficile de définir un profil type de l'aidant familial, qui d'ailleurs ne se reconnaît pas toujours comme tel. Beaucoup d'entre eux affirment se considérer comme des « aimants » plutôt que des aidants. La première fonction qu'ils s'attribuent est de poursuivre leur relation affective

avec leur proche malgré l'irruption de la maladie. D'autres se trouvent dans une configuration différente, moins favorable affectivement. Tout dépend des liens préexistants.

L'aidant est impliqué dans les soins de *nursing*, parfois même infirmiers. Il prend en charge les démarches administratives, les activités domestiques, coordonne les interventions des professionnels au domicile, et assure le soutien affectif et psychologique lorsque cela lui est possible.

L'implication progressive de cet aidant familial peut avoir des effets négatifs, et le conduire à une situation d'épuisement préjudiciable à sa propre santé physique et psychique. En s'engageant corps et âme, certains d'entre eux finissent par renoncer aux activités qu'ils affectionnaient et par négliger leur propre santé en réduisant notamment leurs visites chez le médecin. Leur vie sociale et familiale s'amenuise et ils s'isolent, jusqu'à se retrouver dans un huis clos avec la personne malade qui peut mener à des situations de maltraitance mutuelle. Les aidants peuvent ainsi présenter des troubles du sommeil, de l'alimentation et dépressifs.

Le risque d'épuisement est lié à la durée de la maladie. En effet, l'aidant familial est mobilisé sur dix ou quinze ans, parfois vingt. Un effet d'usure se manifeste au bout d'un certain temps, d'autant plus lorsqu'il s'agit du conjoint, lui-même âgé en moyenne de 80 à 85 ans, de la personne aidée. L'évolution de la perte d'autonomie, que l'aidant doit compenser de façon croissante, y participe. Il en est de même des difficultés de communication et parfois du refus de soins de la personne aidée, qui ne comprend pas toujours qu'ils lui sont nécessaires. Il est peu soutenant pour l'aidant, qui donne de son temps et sacrifie une partie de sa vie personnelle, de se trouver face à un parent pouvant devenir opposant, voire agressif. Cette situation peut également entraîner un sentiment de culpabilité, en particulier dans ces pathologies chroniques neurocognitives qui font que la personne atteinte n'est plus tout à fait en mesure de prendre des décisions éclairées s'agissant des réponses à ses besoins. Le fait de devoir décider à la place de l'autre entraîne souvent des conflits internes, ainsi que de nombreuses dissensions familiales qui viennent s'ajouter au fardeau de l'aidant principal.

Toutefois, il existe en parallèle des effets positifs de l'aide. L'aidant se sent extrêmement utile. Certains mettent également en avant la réciprocité : « Ma mère m'a beaucoup donné, elle a toujours été présente, elle m'a accompagné dans les moments difficiles. J'ai toujours pu compter sur elle. Je trouve donc normal de lui apporter à mon tour l'aide dont elle a besoin » ; « Ma femme m'a permis d'évoluer dans ma carrière professionnelle. Elle a toujours pris en charge la maison et les enfants. A mon tour, je lui rends. » Cette notion de réciprocité soutient l'investissement de l'aidant. Ce n'est pas le cas lorsque la relation était difficile et conflictuelle. Des situations de maltraitance mutuelle peuvent même en découler.

Un autre effet positif est que, dans la maladie d'Alzheimer, les barrières sociales tombent et la personne atteinte développe une expression affective plus importante. Des aidants affirment ainsi avoir retrouvé avec leur parent une relation de plus grande proximité : « Ma mère ose me dire des choses gentilles. » En outre, certaines familles s'en trouvent renforcées et sortent parfois grandies de cette expérience. Des aidants peuvent se découvrir des compétences, telles que la patience ou la capacité d'adaptation. Certains d'entre eux ont ainsi réorienté leur activité professionnelle pour choisir un métier orienté vers l'aide et le soin.

La façon dont l'aidant s'investit dans la relation d'accompagnement est fonction de la nature et de la qualité de la relation préexistante entre lui et son proche malade. La possibilité de donner un sens positif à l'aide constitue également un facteur protecteur de la situation d'épuisement.

Je crois avoir atteint les limites du temps qui m'étaient imparties. Nous aurons l'occasion de revenir sur les sujets que j'ai abordés lors des échanges qui suivront.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Je vous remercie de cette intervention très intéressante. Nous allons maintenant donner la parole à une personne aidée.

II) « Ce qu'en pensent les aidés »**Mme Kareen DARNAUD, Administratrice APF France Handicap**

Bonjour à tous. Je vous remercie de m'avoir invitée ce jour pour m'exprimer au nom d'APF France Handicap sur le point de vue de l'aidé et de la place que l'aidant prend, parfois bien malgré lui, sur notre parcours de santé. Il s'agit d'un sujet important et souvent négligé.

Chez APF France Handicap, nous militons pour la défense des droits des personnes et pour leurs proches. L'association, créée en 1933, est reconnue d'utilité publique. Elle rassemble aujourd'hui près de 100 000 acteurs de différents horizons : élus, salariés, bénévoles, volontaires, usagers, sans compter des dizaines de milliers de donateurs et de sympathisants. Elle milite pour une société inclusive et solidaire et agit pour l'égalité des droits et de la citoyenneté et la participation sociale, en particulier le libre choix du mode de vie des personnes et de leur famille. La bonne prise en compte des accompagnants, qu'ils soient bénévoles ou professionnels, par les professionnels de santé, constitue une demande récurrente des organisations du secteur du handicap. On peut ainsi lire dans la charte Romain Jacob, un texte fondateur dans notre secteur :

« Les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentiels des personnes qui accompagnent les personnes en situation de handicap (aidants, familles, proches, professionnels...) dans leur parcours de soins.

Ils veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes en situation de handicap. »

Il affirme également qu'ils acceptent et reconnaissent leur mission, en accord avec la personne en situation de handicap.

Or, trop souvent encore, malgré les demandes exprimées, nous essayons des refus de permettre à nos accompagnants d'assister à des entretiens et aux soins. Leur parole n'est pas toujours entendue par le corps médical. Leur rôle est confondu avec celui d'une personne de confiance, qui est souvent celle qui ne nous accompagnera pas lors des examens. Pourtant, lorsque le handicap est survenu à la naissance ou dans l'enfance, ce sont souvent eux qui nous accompagnent dans l'apprentissage des gestes adaptés. Je pense notamment à celui du brossage de dents en cas de difficulté à ouvrir la bouche.

La présence de nos aidants peut nous rassurer, notamment aux urgences. Leur connaissance de nos besoins, de notre mode de fonctionnement peut faciliter notre communication avec les professionnels de santé lorsque cela est nécessaire. Leur accompagnement dans notre parcours de santé et notre vie quotidienne leur permet de disposer d'informations pertinentes pour le diagnostic, les soins et même le choix thérapeutique, notamment l'observance des traitements. Toutefois, il est nécessaire de définir la juste place de l'aidant. Il ne doit pas se substituer aux carences du système de santé, comme le manque de formations adaptées des professionnels. La situation ne doit pas conduire à l'épuisement du proche et les culpabiliser en faisant reposer sur leurs épaules la responsabilité du bon geste et du bon soin. Il est important que l'aidant ne se substitue pas à l'aidé dans son parcours de santé.

Je vous remercie de votre attention.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Merci pour ce témoignage impliquant, qui complète très bien ce que nous a décrit l'intervenante précédente.

III) « L'accès aux soins pour tous »

Mme Chantal BAUWENS, psychomotricienne, Association Française des Aidants

Depuis sa création en 2003, l'Association Française des Aidants écoute et porte la parole des aidants. Elle repose sur trois piliers importants : un projet politique tout d'abord, consistant à faire reconnaître la place et le rôle des proches aidants ; un accompagnement sur le territoire, avec 200 points de contact avec cafés, ateliers et formations ensuite ; et enfin, l'établissement de partenariats avec d'autres associations pour diversifier et intensifier les réponses apportées aux proches aidants.

L'accès aux soins pour tous constitue l'un des droits fondamentaux de l'utilisateur. Il peut se définir comme la faculté offerte à chacun de recevoir des soins, sans référence à une situation sociale ou à un état de santé. Il varie pourtant selon le handicap, l'âge, les ressources, mais aussi le lieu d'habitation. La charge supportée par l'aidant revêt une dimension objective, relative à la nature de l'aide et à son volume horaire, et une dimension subjective, en lien avec le ressenti physique, psychologique, émotionnel et social. 61 % des aidants ont ainsi des problèmes de sommeil.

Il a fallu attendre la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement pour qu'une véritable définition du proche aidant soit consacrée. Bien que trop peu lisibles, de nombreux dispositifs existent pour soutenir et alléger l'accompagnement par les proches aidants. Issus du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, ils leur apportent un soutien indirect, par les soins infirmiers à domicile, par les équipes spécialisées à domicile et les accueils de jour. Bien que leur mission soit de proposer un accompagnement adapté aux personnes dépendantes, la vie du proche aidant s'en trouve modifiée.

Malgré tout, il reste difficile de confier son proche vulnérable à autrui. En outre, ces dispositifs ne sont pas accessibles à tous les aidants. Ils allègent de manière directe lorsqu'ils permettent de libérer du temps, d'échanger, d'informer et de sensibiliser. C'est le cas des cafés des aidants, qui représentent un moyen convivial de rencontrer d'autres aidants, mais aussi des modules de formations et des ateliers des aidants.

J'ai reçu le témoignage d'une aidante s'inquiétant de la pérennité du café :

« La bonne nouvelle est que le café va continuer. Il est difficile d'exprimer en quelques mots ce que cela signifie pour nous les aidants. C'est notre référence bonheur de la semaine, le lieu où nous rencontrons ceux qui sont devenus désormais nos amis, avec qui nous pouvons partager nos sentiments, dans l'assurance d'être compris. Il y a aussi les nouveaux arrivants, un peu réservés au début pour certains, dans une grande détresse pour d'autres, mais qui vont intégrer un groupe qui ne demande qu'à les accueillir. »

Le rôle des aidants est déterminant dans le maintien à domicile. Mais leur investissement dépasse bien souvent leur propre désir. Ils s'effacent en tant que personnes. Très souvent, l'aidant ne se reconnaît pas comme tel. Il assimile son rôle au devoir familial ou filial. Cela me fait penser à un monsieur qui m'a appelé un jour pour se renseigner sur le lieu où se tient le café des aidants. Il m'a déclaré :

« Cela fait trois ans que je m'occupe de mon frère. Puis-je devenir son aidant ? »

L'accès aux soins pour tous devient fondamental pour accompagner les aidants et les soutenir dans les modalités d'accompagnement de leurs proches qu'ils ont choisies. Avoir le sentiment de subir représente une expérience négative qui entraîne des effets secondaires néfastes pour le proche aidant comme pour la personne fragilisée. 37 % des proches aidants se sentent exclus des projets de soins de leur aidé. Les services d'aide, quels qu'ils soient, ne prennent leur sens que s'ils agissent en soutien de l'estime de soi de la personne fragilisée et de son proche aidant. Une participante, d'origine argentine, à un café des aidants expliquait qu'elle ne trouvait pas de mots en français pour traduire ce qu'elle ressentait. Elle se sentait en « désenvie ».

L'étude d'impact des cafés de l'Association Française des Aidants a montré qu'ils permettent aux proches aidants de retrouver leur propre parole et leur propre capacité à agir. 72 % d'entre eux estiment mieux vivre la situation depuis qu'ils y participent. Il est important de rappeler que jouer le rôle de « proche aidant » représente une contribution volontaire. Il ne doit pas y être assigné.

Je vous remercie de votre attention.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Il s'agit d'une belle conclusion pour cette première table-ronde sur les proches aidants. Nous allons à présent passer à la deuxième table ronde.

Dr Sophie DARTEVELLE

Je souhaiterais apporter une précision, si vous le permettez. Dans les propos précédents, une confusion a été semble-t-il opérée entre deux chartes Romain Jacob. Lorsque Pascal JACOB a organisé une mission sur l'accès à la santé des personnes handicapées, il m'a confié, en tant que présidente de l'UFSBD et au regard des actions de prévention que nous menions sur tout le territoire, la charge d'animer l'atelier sur la prise en charge en milieu ordinaire – à savoir dans les cabinets de ville - et sur le décloisonnement entre celui-ci, l'hôpital et les établissements médico-sociaux. La charte Romain Jacob dont a parlé Madame Kareen DARNAUD, a été publiée à la suite de cette mission. Il s'agit d'un texte, fondateur, couvrant tous les moyens qui devraient être mis en place pour favoriser l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Il m'a paru important, pour y faire suite, de proposer à Pascal Jacob, une charte plus spécifique, relative à leur accès à la santé bucco-dentaire. Nous avons donc élaboré ce document avec les organismes professionnels – syndicats représentatifs et Conseil national de l'Ordre – qui s'adresse plus particulièrement aux chirurgiens-dentistes. C'est de cette charte que je parlais dans mon introduction. Elle porte aussi le nom de Romain Jacob.

Nous en sommes très fiers, car ce texte spécifique sur l'accès à la santé bucco-dentaire, a été établi à l'initiative de l'UFSBD. Il montre la volonté des chirurgiens-dentistes de s'impliquer dans l'amélioration de l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap, et a servi de modèle à d'autres chartes, en l'occurrence les chartes urgence en milieu hospitalier et formation.

Table ronde : « Professionnels de l'aide : l'accompagnement - l'aide - le soin, où est la limite ? »

Cette table ronde est animée par le Docteur Anne ABBE-DENIZOT, Vice-Présidente, UFSBD.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

J'ai souhaité inviter Mme Elisabeth DRUX-CIGANA, car je trouve intéressante la façon dont les aidants professionnels – que nous rencontrons en nombre au cours de nos formations - témoignent de leur travail au quotidien auprès de ces personnes.

I) Témoignage d'une intervenante de SAMSAH

Madame Elizabeth DRUX-CIGANA

Je travaille en tant qu'aide médico-psychologique (AMP) au sein d'un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Ce dernier est l'un des services d'une association départementale de gestion de structures intermédiaires (ADGESTI).

Le SAMSAH est dédié aux personnes présentant des troubles d'origine psychique et qui nécessitent un soutien dans les actes de la vie quotidienne, un accompagnement médico-social tendant au rétablissement ou au réaménagement des liens sociaux, voire des soins médicaux, paramédicaux et psychologiques. Ce service s'adresse en priorité aux personnes qui se trouvent, en raison des incidences de leurs troubles psychiques, en situation d'abandon, d'isolement, voire d'errance, ainsi qu'aux personnes dont la situation justifie qu'une veille médico-sociale soit assurée. La plupart d'entre elles souffrent de maladies somatiques négligées, qui peuvent, de ce fait, devenir graves. Elles se trouvent également en situation de précarité.

Les difficultés cumulées par les personnes concernées appellent des formes d'accompagnement pluridimensionnelles, souples et modulables. Notre équipe, dont certains membres sont à temps partiel, est composée d'un psychiatre, de cinq psychologues cliniciens, de quatre travailleurs sociaux, de cinq infirmiers psychiatriques, de deux AMP et d'une auxiliaire de vie. Nous sommes tous mobiles et intervenons dans l'ensemble du département de la Sarthe, au domicile des personnes ou tout autre lieu approprié. Par exemple, l'une des psychologues rencontre ainsi parfois un bénéficiaire dans un jardin. Nous nous adaptons aux possibilités de la personne accompagnée. Les modalités d'accompagnement sont évidemment personnalisées. Le nombre et la fréquence des interventions sont variables.

Mes missions en tant qu'AMP ont pour champ le soutien aux actes de la vie quotidienne. Ceux-ci peuvent vous paraître simples, mais il n'en est pas de même pour les personnes que j'accompagne. L'entretien de son logement, faire des courses, aller chez le coiffeur, le médecin, le dentiste sont des actes qui se transforment en tâches compliquées. Prendre soin de soi devient également plus difficile, de même que se repérer dans un quartier, se réapproprier les transports en commun, oser tout simplement aller marcher, sortir de chez soi sans avoir peur du regard d'autrui.

Mon travail consiste à soutenir la personne accompagnée, la stimuler, et non à faire à sa place. Ces actes simples réalisés avec chacune d'elles constituent aussi un support à la rencontre. Il s'agit d'un outil de médiation précieux pour la personne et moi-même. En

effet, au fil de ces moments partagés, j'aspire à créer un lien de confiance qui sera important par la suite, à savoir lors de l'accompagnement au quotidien. Pour réaliser ce travail, je dispose d'outils précieux et nécessaires. Il s'agit tout d'abord du soutien de l'équipe et de ma collaboration avec ses autres membres. La richesse des réflexions et de nos échanges précise et éclaire les objectifs de chacune de nos missions.

Vous avez certainement entendu parler des projets d'accompagnement personnalisés. Ceux-ci sont menés en équipe, avec la personne qui en fait l'objet. Tout son contenu est réfléchi et proposé à cette dernière. Le deuxième outil indispensable est le temps. En effet, le temps de la mission n'est pas déterminé au départ. C'est le bénéficiaire qui en donne le *tempo*. De mon point de vue, il s'agit avant tout d'une rencontre entre deux personnes. Au fil de tous ces actes de la vie quotidienne réalisés ensemble, la personne accompagnée m'autorisera à mieux la connaître, et donc mieux l'accompagner et mieux passer le relais à l'équipe. Cela favorisera un mieux-être et l'acquisition d'un peu plus d'autonomie et d'équilibre. J'emploie ce dernier terme, car les troubles psychiques dont souffrent ces personnes entraînent chez elles des états fluctuants, une « météo » qui varie d'une semaine à l'autre.

Nous cherchons à maintenir un équilibre de santé. Le rapport au corps des personnes que j'accompagne n'est pas du tout le même que le nôtre, il est troublé. L'équilibre, même avec les étayages des différents professionnels de l'équipe, restera fragile, tout comme ces personnes le sont. En effet, j'aime préciser qu'elles n'habitent pas leur corps comme nous. Leur rapport au monde extérieur est également troublé. Il est souvent difficile de leur faire accepter et comprendre la nécessité du soin, alors qu'ils ne ressentent pas toujours la douleur. Pour eux, la nécessité du soin ne prend pas toujours sens. C'est d'autant plus le cas pour les soins bucco-dentaires.

L'une des personnes que j'accompagnais souffrait d'un abcès dans la bouche. Je me suis rendue à son domicile et ai observé sa joue enflée. Elle a refusé de m'entendre à ce propos. J'ai attendu. Une semaine est passée, puis une deuxième. J'ai dû accepter de patienter cinq semaines avant qu'elle se rende chez le dentiste.

J'accompagne aussi une jeune femme de 44 ans deux fois par semaine. Je l'aide à faire ses courses, à se rendre dans une salle de sport et parfois chez son médecin. Il arrive qu'à mon arrivée, elle ne parvienne pas à se dégager d'un mal-être important et à sortir avec moi pour l'accompagnement prévu. Elle peut de la même façon, lorsqu'elle se sent envahie par des sensations corporelles négatives, ou qu'elle se sent très angoissée et fatiguée, prendre un rendez-vous chez son médecin en me demandant de l'accompagner, puis refuser, le jour du rendez-vous, de patienter dans la salle d'attente, trop perturbée par la présence d'autrui. Il lui arrive de m'affirmer qu'elle est manipulée à distance. Je ne suis pas médecin. Ce dernier parlerait de psychose. Pour ma part, je reprends les mots employés par cette personne.

Elle est accompagnée depuis quelques années par le psychiatre du service. Il lui a fallu tout le temps de cette rencontre pour que le soin prenne sens pour elle et qu'elle l'accepte. Dans notre équipe, nous employons souvent les mots « apprivoiser » et « prendre le temps ». Je pense qu'il s'agit de l'une des valeurs essentielles qui nous guident dans ces rencontres et nous permettent, par la suite, d'amener ces personnes vers le soin.

Il arrive souvent que celles qui sont repérées précocement – même si je n'aime pas ce terme - en tant que souffrant de troubles psychiques ne soient soignées que pour ces troubles. Les maladies somatiques sont souvent oubliées. Cela arrive d'autant plus que la personne elle-même oublie son corps, qu'elle n'habite pas. Si nous n'y portons pas attention, ses troubles corporels pourront ne pas être soignés. Par exemple, il est inutile que je demande aux personnes que j'accompagne, âgées de quarante à cinquante ans, si leurs dents sont en bonne santé : je vois bien que ce n'est pas le cas.

Je terminerai en disant que je suis convaincue que des mesures restent à prendre dans le domaine de l'accompagnement médical global des personnes qui ont des troubles psychiques

II) « Intervenir auprès des aidés : quels sont les besoins en connaissances, compétences ? »

Mme Esther SCHINDLER, Responsable Santé et Autonomie, Union Nationale ADMR

Certains d'entre vous connaissent peut-être l'ADMR, grâce au grand nombre de ses associations disséminées dans tout le territoire. L'Union nationale que je représente les fédère.

L'ADMR regroupe 2 700 associations locales qui maillent tout le territoire français, à l'exception de l'Ariège et de la Creuse. Il s'agit de petites organisations de taille humaine, qui agissent dans la proximité. Elles emploient au total 95 000 salariés, à temps plein ou partiel, couvrant un vaste champ de métiers, ainsi que 96 000 bénévoles qui participent tant à la gouvernance de ces associations que dans le maintien du lien social avec les bénéficiaires. Nous en accompagnons au total 720 000 d'entre eux, qu'il s'agisse des personnes âgées dépendantes ou moins dépendantes, de personnes en situation de handicap, de familles ou d'actifs.

L'ADMR a été créée en 1945, juste après la guerre. A l'origine, elle menait surtout des activités auprès des familles, en aidant les femmes à s'occuper des enfants quand les hommes étaient partis au combat. Son activité auprès des personnes âgées et/ou en situation de handicap est à présent passée au premier plan.

Le réseau ADMR comprend 77 000 aides à domicile, 3 200 aides-soignantes et 475 infirmières soignantes, présentes sur le terrain et réalisant les soins. Ces dernières sont distinctes des 410 infirmières coordinatrices, qui gèrent les services des soins. Le rôle de ces dernières consiste essentiellement à s'occuper de gouvernance, élaborer le planning et gérer les aides-soignantes.

Ces différents métiers s'exercent dans les deux grandes catégories de services dédiés à ces personnes : les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Les premiers exercent deux missions majeures : préserver et restaurer l'autonomie des personnes que nous accompagnons dans l'exercice des activités de la vie quotidienne, et maintenir et développer le lien social avec l'entourage, mais aussi dans le cadre de la vie citoyenne au quotidien. Les services infirmiers ont un rôle plus technique. Ils apportent des soins de *nursing* et des actes infirmiers. Les professionnels diffèrent selon qu'il s'agisse de l'un ou de l'autre.

- Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)

Les SAAD sont ouverts à toutes les personnes âgées de plus de 60 ans, en situation de handicap ou en perte d'autonomie, qui bénéficient ou non de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) versée par les conseils départementaux. Celles qui ne la perçoivent pas doivent financer les prestations elles-mêmes.

La préservation et la restauration d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne recouvrent un panel très large d'activités. Nos aides à domicile assistent la personne dans l'accomplissement des tâches. Elles ne les effectuent pas à leur place. Il s'agit de l'entretien du logement et du linge (lessives, ménage, vaisselle) ; des déplacements pédestres de proximité (ce terme un peu pompeux recouvre l'accompagnement des personnes aux rendez-vous médicaux, qu'il s'agisse du généraliste ou du dentiste, de la promenade de l'animal de compagnie, dans leurs déplacements pour voir ses voisins, enfants ou petits-enfants) ; de la préparation des repas (cette activité inclut l'élaboration de la liste de course avec la personne accompagnée, selon ce qu'elle souhaite manger, des

courses elles-mêmes, du tri dans le réfrigérateur et de la préparation des repas avec la personne, tant qu'elle en est capable et le souhaite, ou en autonomie). Les aides à domicile effectuent également un accompagnement à la toilette, à savoir l'habillage, le coiffage, le lavage au gant d'une partie ciblée du corps comme le dos, les pieds et les bras. Elles aident aux transferts entre le lit et le fauteuil, notamment, qui deviennent parfois très compliqués. Il s'agit d'une tâche difficile, car elle entraîne rapidement des douleurs de dos.

Le deuxième volet de l'accompagnement offert par les aides à domicile porte sur le maintien des activités sociales et le lien avec l'entourage, qui peut revêtir plusieurs formes : les activités de loisir, comme le club de bridge, l'atelier de relaxation ou encore le café des aidants avec la famille ; la vie sociale ; les ateliers de prévention. Ces derniers, qui peuvent être organisés par les mairies ou les associations, sont nombreux. Ils portent notamment sur la mémoire, les chutes, etc. Les aides à domicile sont aussi chargées de trouver des solutions de transport accompagné et de livraison de portage de repas.

Le personnel des services d'aide peut être amené, dans le cadre de leur travail, à intervenir dans le domaine de l'hygiène bucco-dentaire. Il s'agit notamment du nettoyage des prothèses ou de l'aide – légère - au brossage de dents. Il ne s'agit pas d'effectuer de soins de bouche, car le personnel n'est pas qualifié pour s'en charger.

Les métiers des SAAD se répartissent en trois grandes catégories. Les premiers sont des agents à domicile. Ces professionnels n'ont pas forcément de diplôme, mais ont acquis une expérience au fil du temps. Ils ne peuvent pas réaliser d'actes techniques. Leur domaine est constitué des actes de la vie quotidienne. Ils peuvent ainsi prendre en charge l'entretien du logement, le linge, les courses, etc. Les employés à domicile ont pour leur part une formation de type BEP ou Bac Professionnel. Ils peuvent aller plus loin dans l'accompagnement des personnes, mais seulement lorsqu'elles disposent encore d'une relative autonomie. Celles qui sont en situation de handicap ou en perte d'autonomie, nécessitant un accompagnement plus poussé, seront prises en charge par des accompagnants éducatifs et sociaux (AES), anciennement AVS. Ces professionnels sont titulaires d'un diplôme d'Etat, avec une option « domicile » ou « structure ». Ils peuvent apporter un accompagnement très large à un public fragile.

- Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Ces services sont destinés aux personnes de plus de soixante ans ou en situation de handicap, ou encore atteintes de maladies chroniques. Les Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) sont incluses dans cette dernière catégorie, contrairement aux cancers. Si des personnes cancéreuses souhaitent l'accompagnement d'un service de soins infirmiers, ce qui est relativement fréquent, nous sommes obligés de solliciter une dérogation auprès de l'ARS.

L'intervention d'un SSIAD a obligatoirement lieu sur la base de la prescription d'un médecin, qu'il s'agisse d'un gériatre, d'un spécialiste ou du médecin traitant. Il est donc essentiel de faire connaître son activité aux professionnels de santé. Tous les actes réalisés dans le cadre du SSIAD par les aides-soignants ou par les infirmiers sont pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie.

Les professionnels des SSIAD réalisent deux types de soin. Il s'agit tout d'abord des soins de nursing, portant plutôt sur l'hygiène et le confort, qui relèvent des aides-soignants. Les soins infirmiers sont pour leur part réalisés par des infirmiers diplômés d'Etat. La première catégorie inclut les soins de la peau, la prévention des escarres, la pose de bas de contention, la surveillance des pansements et des paramètres vitaux - avec la prise de température -, du poids ainsi que le suivi quotidien de l'état de santé. En cas de dégradation d'un paramètre ou d'une plaie, ces professionnels alertent immédiatement l'infirmière, afin qu'elle prenne le relais. Le contrôle de l'état du matériel présent au domicile, par exemple le lève-personne ou le lit médicalisé, relève également de la responsabilité des aides-soignants. Il leur revient de s'assurer de l'absence de défaut et du fait que la personne peut l'utiliser en toute sécurité. Ils réalisent des soins d'hygiène, comme la toilette – et non plus de l'aide à la toilette – complète ou partielle. Elle est

effectuée dans la douche lorsque c'est encore possible. Cette tâche nécessite une formation et des compétences plus poussées que pour le simple lavage au gant. Les aides-soignants apportent aussi une aide à la mobilité, par l'utilisation du matériel tel que le fauteuil roulant, le lit médicalisé ou encore le lève-personne, autant d'appareils nécessitant une formation à leur utilisation.

Les infirmiers, qu'ils soient salariés du service ou libéraux, avec lesquels le service travaille en collaboration, apportent le second type d'aide fourni par les SSIAD. Ils effectuent des actes infirmiers classiques tels que le changement de pansements, les injections, les prises de sang, les aspirations endotrachéales, l'injection d'insuline aux patients diabétiques, la préparation des médicaments, notamment celle des semainiers. Les aides à domicile ne sont pas autorisées à s'en charger. Seuls les pharmaciens et les infirmiers ont la compétence nécessaire. Ces derniers surveillent également l'alimentation et l'hydratation afin de veiller à ce que l'état de la personne accompagnée ne se dégrade pas. Les soins bucco-dentaires spécifiques comprennent l'aide au brossage de dents, les soins de bouche non médicaux ou médicaux, impliquant un produit médicamenteux et éventuellement une aide instrumentale, sur prescription d'un médecin. Ce dernier devra, le cas échéant, former l'infirmière à ce geste.

Un infirmier coordinateur dirige chaque SSIAD. Bien que titulaire d'un diplôme d'infirmier, il est davantage impliqué dans la gestion du service que dans le soin. Il coordonne les interventions des aides-soignants et des infirmiers avec les autres professionnels pouvant se déplacer à domicile, tels que le médecin traitant, ou encore les rendez-vous avec le chirurgien-dentiste, une diététicienne ou une assistante sociale. Il veille aussi le planning des aides-soignantes et la bonne tenue des ordonnances.

Un autre type de professionnels peut intervenir en SSIAD : les aides médico-psychologiques. Ces dernières sont titulaires d'un diplôme d'Etat et interviennent plus spécifiquement auprès des personnes en situation de handicap. Si vous souhaitez plus d'information, vous trouverez dans nos services d'aide des dépliants sur ces différents métiers.

D'une manière générale, les services d'aide et de soin à domicile ont pour rôle le maintien des personnes à leur domicile dans de bonnes conditions. L'hygiène et la santé bucco-dentaire y sont incluses. En effet, il est de la responsabilité des aidants professionnels d'agir en prévention afin d'éviter le scénario classique d'une mauvaise hygiène entraînant des douleurs ou des problèmes de mastication, qui créent à leur tour des difficultés d'alimentation, une dénutrition et dans certains cas, une hospitalisation.

Je vous remercie.

III) « Favoriser la coordination aide et soins, accompagner la constitution de SPASAD »

Madame Sandrine DUFLOT-MORARD, Chef de projet, ADESSADOMICILE

Bonjour à tous. Tout comme l'ADMR, ADESSADOMICILE est une fédération d'associations d'aide et de soins à domicile. Mon intervention s'inscrit dans la continuité et la complémentarité de celle de ma collègue. Je vous expliquerai en effet comment mettre en place une bonne coordination entre l'aide d'une part et le soin d'autre part.

ADESSADOMICILE fédère 320 associations adhérentes, présentes sur l'ensemble du territoire métropolitain et en outre-mer. Elle représente 708 services d'aide, d'accompagnement et de soin à domicile et 25 000 salariés. Ces derniers interviennent auprès de différents publics : en grande majorité de personnes âgées, mais aussi de personnes en situation de handicap, malades ou accidentées. Certains SAAD interviennent également auprès de familles en difficulté et pour la petite enfance.

Nos adhérents représentent différents types de structures :

- les SAAD PAPH, famille et petite enfance ;
- les centres de santé infirmiers, les SSIAD et les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) – ces derniers représentant la forme la plus intégrée de coordination entre aide et soin -, en ce qui concerne les services de soin ;
- les crèches ; les équipes spécialisées dans la maladie d'Alzheimer, les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA) ;
- des plateformes de répit ;
- des structures évaluatrices.

Je conduis, depuis 2015, un programme de modernisation et de professionnalisation de notre réseau. Il est soutenu financièrement par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Je vous présenterai l'une des actions de ce programme, consistant à accompagner une démarche de développement de coopérations entre aide et soin. Parmi les objectifs initiaux de l'action figure la conception d'un cahier des charges organisationnel. En effet, l'un de ses enjeux est de proposer des repères sur la meilleure organisation possible. Nous souhaitons aussi accompagner 20 adhérents vers une démarche de coordination et, si possible, la constitution de SPASAD. Nous envisagions en outre de nous appuyer sur cet accompagnement pour créer des outils modélisés favorisant cette coordination, qui pourraient être ensuite utilisés par l'ensemble de notre réseau. Nous avons dû adapter ces objectifs initiaux à l'évolution législative, avec la publication de la loi ASV. Nous nous sommes donc finalement appuyés sur le cahier de charges de l'expérimentation SPASAD contenues dans le texte de loi, ainsi que sur les compétences d'un consultant externe. Ce dernier a proposé à nos adhérents des sessions collectives et un accompagnement sur site.

Cette démarche a été construite autour de cinq phases entièrement adaptées. Vous pourrez, si vous le souhaitez, obtenir des détails à ce propos dans le livret que je mets à votre disposition. La constitution d'un SPASAD suppose une véritable démarche projet.

S'agissant du calendrier, nous avons tout d'abord sélectionné des candidats parmi nos adhérents, de même que le prestataire, en 2016-2017. Les premières sessions ont été organisées en septembre 2016 et les dernières en 2017. Elles ont abouti à la modélisation d'outils et leur diffusion dans notre réseau en juillet 2017. L'évaluation de l'action a été réalisée début 2018. Elle a consisté en une enquête en ligne auprès des adhérents participants. Celle-ci a fait apparaître que 62 % des répondants ont été reconnus SPASAD, ce qui correspond à l'objectif final de la démarche. Par ailleurs, l'intégralité des 32 outils créés sont finalisés ou en cours de finalisation. L'ensemble des SPASAD reconnus utilise les outils fédéraux.

Cette expérience nous a permis d'identifier les freins à cette coordination. Nous avons rencontré des obstacles réglementaires. Certains départements ont choisi de ne pas mener cette expérimentation, ce qui a empêché nos adhérents locaux de s'y inscrire. D'autres départements ont imposé des délais de réponses aux appels à candidatures trop courts. Nous nous sommes également heurtés à des freins financiers. En effet, favoriser la coordination revient à mettre en place des temps de coordination, ce qui implique des coûts. Or, la partie aide laisse très peu de marge de manœuvre en la matière. Certains adhérents ont renoncé à la reconnaissance SPASAD faute d'un financement suffisant. Des freins humains se rencontrent également. Il s'agit en effet de mobiliser des compétences différentes. Certains intervenants agissent dans le champ de l'aide et d'autres dans celui du soin. Une véritable barrière culturelle apparaît parfois, ainsi que des *a priori*.

La communication, l'information et la mobilisation des parties prenantes représentent des leviers importants pour lever ce dernier frein. Parmi les outils produits, certains permettent notamment de faciliter la prise en compte de cette dimension. Le cadrage – notamment l'élaboration de fiches missions claires pour certains responsables importants du projet - représente un autre levier important. Enfin, la création d'un ensemble d'outils facilitant le travail permettant d'aboutir au SPASAD a permis de gagner du temps. En effet,

la réglementation exige la mise en place de dispositifs communs aux deux services ainsi que des outils spécifiques de coordination.

Les personnes âgées en situation de perte d'autonomie peuvent avoir besoin de l'intervention en relais, mais aussi de façon concomitante, des deux types de professionnels. La coordination permet une prise en charge de meilleure qualité du bénéficiaire.

Pour me trouver moi-même du côté des aidants, je sais ce que représente le fait de voir un proche basculer dans une situation de dépendance. Cette évolution est rarement anticipée, et il peut s'avérer compliqué de savoir à qui s'adresser. Les SPASAD permettent de définir une personne référente qui pourra être contactée et assurer une partie de la coordination. Le maintien d'une personne dépendante à domicile nécessite beaucoup de personnel, et c'est souvent à l'aidant que revient le rôle de coordination. Le fait que celle-ci soit en partie assumée par une personne extérieure apporte, tant à l'aidant qu'à l'aidé, un soutien important.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Comme nous le souhaitions, vos interventions ont été extrêmement complémentaires. J'adresse mes remerciements à tous les intervenants.

Nous allons à présent laisser la place aux questions.

Discussion : Questions-Réponses sur les deux tables-rondes

Cette discussion est animée par le Dr Anne ABBE-DENIZOT, Vice-Présidente, UFSBD.

Dr Muriel MAURIN-UFSBD Occitanie

Ma question s'adresse à Madame SCHINDLER. Vous avez affirmé que les soins de bouche doivent être prescrits par un médecin. De mémoire, lorsque le médecin remplit la feuille de dépendance pour les soins infirmiers, il indique : « aide et assistance à l'hygiène ». Cette mention ne suffit-elle pas ?

Mme Esther SCHINDLER

Ecrire « hygiène et soin » est suffisant pour l'hygiène courante, mais ce n'est pas le cas si des soins très spécifiques doivent être réalisés. L'infirmière doit alors être informée de la nécessité de l'effectuer et éventuellement, être formée à ce geste.

Dr Muriel MAURIN-UFSBD Occitanie

Ce point est intéressant pour notre profession. En effet, nous déplorons que les soins de bouche ne soient pas réalisés. Les Chirurgiens-dentistes ont aussi un droit de prescription. Il faut donc que nous les encourageons à prescrire ces actes aux infirmières.

Mme Esther SCHINDLER

Celle-ci ne peut en effet pas deviner qu'il faut réaliser ce soin.

Une intervenante

Je réalise des soins spécifiques. Je me suis rendu compte que lorsque je faisais une ordonnance spécifiant le type de soins de bouche que je souhaite, en accord avec les services, ma demande était bien mieux suivie. Pour nous, praticiens, la question de l'hygiène bucco-dentaire nous paraît évidente. En réalité, il apparaît que nous devons nous montrer précis pour obtenir que nos recommandations soient bien suivies. Je vous invite donc à indiquer le type de soins et le matériel souhaités.

Monsieur Daniel LESSCHAEVE, président de Cosia 72

Cosia 72 est une association de la Sarthe s'occupant de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, des personnes âgées dépendantes, etc. Je précise que nous avons trois SPASAD dans le département, et que l'ADMR est partenaire d'au moins deux d'entre eux. La Sarthe compte 230 chirurgiens-dentistes libéraux ou salariés actifs, et il nous en manque 190. Nous nous trouvons donc à environ 50 % de la moyenne nationale.

Nous avons mis en place, cette année, des formations pour les auxiliaires de vie et tous les professionnels en contact, au quotidien, avec les personnes âgées ou en situation de handicap, ainsi que pour les encadrants. Cette activité fonctionne très bien. Nous avons formé plus de 90 personnes.

Nous avons mis en place des dispositifs pour l'accès aux soins de ces personnes. Nous arrivons à en prendre entre 500 et 600 en charge par an, en faisant appel à des anesthésies allant du MEOPA à l'anesthésie générale.

Une intervenante

Vos deux associations travaillent-elles en complémentarité, ou sont-elles totalement indépendantes ?

Madame Sandrine DUFLOT-MORARD

D'une certaine manière, nos deux fédérations sont concurrentes. Néanmoins, sur le terrain, nous menons dans bien des cas des interventions complémentaires entre SAAD, ADMR et SSIAD de notre réseau. La coordination entre SAAD et SSIAD peut se faire au sein d'une même entité juridique, mais aussi dans le cadre d'entités juridiques différentes qui, souvent, n'appartiennent pas au même réseau. Les territoires et la proximité jouent un grand rôle. En effet, pour la création d'un SPASAD, les deux services doivent fonctionner sur un territoire d'intervention commun.

Mme Esther Schindler

Les territoires abritent une intelligence collective. On trouve souvent dans une zone donnée un service d'aide ADMR et un SSIAD ADESSADOMICILE, ou inversement. Nous agissons donc naturellement en complémentarité sur ces deux activités.

Dr Christophe LEMAN, UFSBD Hauts-de-France

Je remercie l'UFSBD de m'avoir beaucoup appris sur l'aidant et de m'avoir ouvert les portes d'un monde que je devinais, mais que je ne comprenais pas toujours.

Ma question s'adresse aux aidants professionnels. Quelles sources d'informations utilisez-vous pour formuler vos messages relatifs à l'hygiène bucco-dentaire ? J'ai en effet lu certains livrets qui donnaient des informations erronées. Avez-vous connaissance des recommandations de l'UFSBD et en faites-vous usage ?

Une intervenante

Les services ont l'habitude de délivrer des messages de prévention sur différentes thématiques. S'agissant de l'hygiène bucco-dentaire, l'association ira rarement chercher l'information elle-même : elle se tournera plutôt vers le chirurgien-dentiste de proximité. Celui-ci l'orientera, le cas échéant, vers les recommandations ou outils adéquats.

Une intervenante

Dans la prise en charge d'une personne en situation de dépendance, un échange a généralement lieu avec le bénéficiaire, son proche aidant et un encadrant de la structure. Ce dernier évaluera le plan de prise en charge. La sensibilisation à la prévention doit s'adresser aux aidants. En effet, lorsqu'une personne bascule dans la dépendance, certains éléments nécessitant une prise en charge apparaissent très clairement. Il est probable que la santé bucco-dentaire ne fait alors pas partie des priorités.

Une intervenante

Les aides-soignants et les infirmiers suivent, dans le cadre de leur formation initiale, un module spécifique sur l'hygiène bucco-dentaire. Ils réalisent donc les soins et mènent les actions de prévention qu'ils peuvent sur cette base.

Mme Kareen DARNAUD

Notre handicap premier, survenu à la naissance ou au cours d'une vie, est traité en premier lieu par les professionnels du médico-social. Les soins bucco-dentaires sont

assurés plus tard, ou parfois jamais. Les parents pourront même entendre : « *Peu importe, votre fille va manger mixé, nous allons nous occuper des besoins liés au handicap d'abord.* »

Le bus Handident permet une prise en charge des soins bucco-dentaires. Des consultations dédiées ont également été mises en place, car une prise en charge bien plus longue et adaptée est nécessaire. Personnellement, il m'a fallu dix ans pour trouver le bon dentiste.

Une Coordinatrice d'un SPASAD de la Fondation Léopold Bellan à Paris 20^e

Je suis ravie d'assister à ce colloque. Les soins bucco-dentaires et, d'une façon générale, l'alimentation représente un véritable souci pour nous. Nous en avons d'ailleurs fait une priorité. Nous rencontrons de grandes difficultés pour faire manger nos personnes âgées. Les dentiers sont perdus, les prothèses dentaires deviennent trop petites, en raison de leur amaigrissement, etc. Nous recherchons donc des solutions.

Le bus dentaire a été évoqué. Il s'agit d'une usine à gaz extrêmement compliquée à mettre en place. Il nécessite en effet de l'eau, de l'électricité, une place pour stationner. Il faut également pouvoir descendre une personne âgée de son sixième étage sans ascenseur.

Une intervenante

J'imagine que l'utilisation du Handibus est plus compliquée en ville qu'en milieu rural. Les conditions de mobilité y sont différentes.

Un intervenant

Son fonctionnement représente un budget annuel de 360 000 euros. Il convient donc de ne pas se focaliser sur lui. Bien d'autres solutions peuvent être mises en place.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Parmi elles, figure la prévention et notamment la formation, qui doit intervenir en amont et concerner aussi bien les aidants professionnels que les autres personnes. L'idée que nous avons tous un rôle à jouer nous a animés lors de la préparation de ce colloque. Appliquer dès l'origine les règles de prévention permet d'éviter une grande partie des besoins en soins problèmes. Le rôle du bus devient alors anecdotique.

Une intervenante

Il existe également un problème de manque de financements pour la prévention, dans les services qui sont financés en partie par les conseils départementaux et les ARS. La conférence des financeurs, organisée par les Conseils départementaux et d'autres acteurs depuis 2016, permet d'allouer des fonds pour mettre en place des actions, des animations et des ateliers de prévention sur des thèmes variés, tels que, par exemple, le sommeil et la sécurité routière. L'hygiène bucco-dentaire des personnes âgées et/ou en situation de handicap en fait partie.

Malgré la spécialisation de quelques services dans la prévention, leur action reste marginale.

Dr Sophie DARTEVELLE- Présidente UFSBD

Je souhaite compléter les propos d'Anne ABBE DENIZOT, qui s'est exprimée de façon très technique. Nous donnons une grande importance à la formation et à la prise en charge de l'hygiène bucco-dentaire parce que les pathologies dans ce domaine, qu'elles soient carieuses, ou parodontales, sont en grande partie évitables. Avant de s'interroger sur le « Bucco-Bus » ou les soins à domicile, il convient de prendre le problème dans le bon sens et de veiller à mettre en place des mesures qui vont permettre de maintenir l'état de santé de la personne âgée ou dépendante.

Le seul moyen d'y parvenir est le brossage des dents et l'hygiène. Si ces gestes sont accomplis régulièrement, selon une méthode adaptée, les besoins en soin diminuent considérablement. La santé générale de l'individu s'en trouve également améliorée, car la santé bucco-dentaire l'influence fortement. Il en est de même de son bien-être, sa qualité de vie, sa capacité d'alimentation, de sourire, etc. Les conséquences sont extrêmement nombreuses. En mettant en œuvre ces recommandations, vous diminuez le besoin de recours au dentiste, et vous pouvez avoir un impact sur la santé générale et la qualité de vie des personnes.

Par conséquent, la prise en charge de l'hygiène ne doit pas être considérée comme anecdotique. Elle doit entrer dans le mode de pensée et de fonctionnement de tous les aidants. Les dentistes sont là pour vous aider à ce sujet.

Une intervenante

Le brossage de dent représente un geste très intime. Il est difficile d'accepter l'assistance d'une aide à domicile, d'une aide-soignante ou d'une infirmière. La personne dépendante a souvent besoin de temps et de pédagogie pour passer ce cap.

De la salle

Je souhaite apporter mon témoignage pour appuyer les propos du Dr DARTEVELLE. Mon fils est handicapé sévère. Son FAM compte 25 résidents, dont 15 à qui il manque, à 30 ou 35 ans, entre 15 et 25 dents. Dans le rapport Hescot-Moutarde, les auteurs affirment que ce problème débouche automatiquement sur des affections de longue durée, pénalisant la santé et réduisant l'espérance de vie de 20 %. La prévention représente la mère de toutes les solutions.

Une intervenante

La réglementation conduit les Foyers d'accueil médicalisé (FAM) à se focaliser sur les soins médicaux purs de type technique, sans aller jusqu'aux soins ou à l'hygiène dentaire.

Une intervenante

Dans les SPASAD, nous ne sommes pas forcément présents au moment où devrait intervenir le brossage de dents. Nous héritons souvent des conséquences d'une hygiène passée, sous-optimale. Il arrive que la toilette ne soit effectuée que trois fois dans la semaine, auxquels cas, seuls trois brossages de dent corrects auront lieu.

Mme Kareen DARNAUD

Pour moi, la prévention commence dans l'enfance, y compris dans la prise en charge médico-sociale. En effet, les personnes en situation de handicap n'apprennent pas toutes à se brosser les dents. Pourtant, nous le pourrions, même si, par exemple, au départ nous n'arrivons pas à ouvrir la bouche. Nous devons simplement trouver la technique adéquate. Puis certains d'entre nous auront la chance, comme je l'ai eue, de trouver un dentiste qui prend son temps lors des consultations. La communication est en effet essentielle pour dispenser des soins dentaires adaptés.

De la salle

Favoriser l'hygiène au quotidien c'est effectivement familiariser la personne vivant avec un handicap à l'accès de sa bouche par un tiers ce qui facilitera d'autant plus les soins après par un dentiste.

De la salle

Un statut juridique sera-t-il demandé pour les aidants non professionnels, qui jouent parfois ce rôle quasiment à temps plein, afin que les professionnels de santé puissent vous identifier lors de la prise de rendez-vous ? Souvent, ceux-ci ne connaissent en effet pas l'aidant et désirent l'exclure. S'il était identifié avec un statut le valorisant, les rapports pourraient devenir beaucoup moins conflictuels.

Une intervenante

Il n'existe pas de statut officiel d'aidant, même s'il apparaît dans certaines revues. Voilà pourquoi j'ai employé l'expression « identité de proche aidante ». Je reconnais qu'il est difficile, voire impossible de repérer la personne jouant ce rôle. Celle-ci doit s'annoncer comme telle et énoncer les difficultés.

Une intervenante

Nous encourageons les personnes dépendantes à désigner une personne de confiance, généralement dans l'entourage familial. Il s'agit souvent de l'aidant.

Une intervenante

Encore faut-il que vous ayez connaissance de cette désignation.

Une intervenante

En effet, nous manquons cruellement d'informations sur ce point.

Mme Sandrine DUFLOT-MORARD

Il est compliqué d'imaginer un statut pour l'aidant. Pour être de l'autre côté de la barrière, je peux témoigner qu'il n'existe pas un aidant unique.

De la salle

Alors que la dépendance représente une priorité nationale, rien n'est fait dans ce domaine.

Mme Sandrine DUFLOT- MORARD

Cela me semble exagéré. La situation évolue, y compris du point de vue réglementaire, avec la mise en place de dispositifs de répit. Il a beaucoup été question de l'épuisement des aidants. Des statistiques très inquiétantes montrent que l'aidant meurt souvent avant la personne aidée. Ce point a été, je pense, pris en compte. Néanmoins, comme toujours, cette question comporte des enjeux financiers.

Je suis persuadée que le maintien à domicile est rendu possible par un écosystème et par la complémentarité entre des professionnels, souvent nombreux, intervenant à domicile et une cellule de proches aidants, souvent familiale.

Une intervenante

L'aidant familial se manifeste un peu moins lorsque la personne est accompagnée d'une aide à domicile. Cette dernière se présentera en donnant son statut, alors qu'un proche aidant se contentera d'indiquer qu'il est son voisin, son frère, sa sœur, son père ou sa mère. Ainsi, les professionnels l'identifieront moins comme l'aidant au quotidien de la personne.

De la salle

Le proche aidant a souvent lui-même un âge avancé. Il a déjà des enfants, des petits-enfants, voire des arrière-petits-enfants. Il représente donc le pivot de cinq générations. Il devient urgent de militer pour qu'il bénéficie d'un statut.

Mme Kareen DARNAUD

Moi qui suis en situation de handicap depuis ma naissance, je vis à domicile avec des auxiliaires de vie et je gère ma vie. L'aidant va me permettre de faire des choses dont je ne suis pas capable seule et va me compléter, mais je suis celle qui prend les décisions me concernant. Dès lors, je ne suis pas favorable à la création d'un statut car celui-ci est enfermant, il s'agit de reconnaître des droits sociaux aux aidants avec comme principe essentiel le fait que la personne aidée ait le choix d'endosser ce rôle qui n'a rien de naturel.

Il me semble qu'il faut faire très attention au langage employé qui peut être très culpabilisant pour la personne qui a besoin d'aide comme pour l'aidant.

Un exemple avec le discours selon lequel l'aidant va disparaître avant l'aidé en raison de la fatigue qu'il aura accumulée.

Mme Judith Mollard - France Alzheimer

Cette étude est très appréciée par les médias. Sa valeur scientifique est pourtant faible. Chez un couple âgé de 80 à 90 ans, l'un de ses membres meurt toujours avant l'autre. Comment prouver que l'aidant est décédé des suites de son accompagnement ? Il faut donc en effet prendre garde à ce discours et à ce qu'il véhicule : il sous-entend que l'aidé fait mourir son aidant, ce qui est très lourd à porter pour le premier.

Mme Kareen DARNAUD

De même, un enfant peut beaucoup culpabiliser parce que sa mère a d'importants problèmes de santé, à 70 ans, après l'avoir beaucoup porté. Je sais que ce sera le cas de la mienne. Il n'est pas nécessaire de rajouter d'autres motifs de culpabilisation.

Un intervenant

Des pairs aidants ont été mis en place. Il s'agit d'une catégorie proche de l'aidant familial ou du proche aidant. Toutefois, ils ne font pas forcément partie de la famille. Il peut s'agir de personnes souffrant du même type de handicap.

Une intervenante

La pair-aidance intervient au sein d'un groupe partageant le même problème.

Un intervenant

La notion de groupe n'est pas nécessaire. Il peut s'agir d'un individu.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Ces échanges ont été particulièrement intéressants, et nous allons certainement nous en servir pour faire évoluer nos messages et nos actions. L'UFSBD se préoccupe de longue date de ces problématiques, et nous devons travailler en étroite collaboration avec les différents acteurs de ce domaine.

Table ronde : « Alléger la tâche des aidants proches et des professionnels de l'aide »

Cette table ronde est animée par le Docteur Anne ABBE-DENIZOT, Vice-Présidente, UFSBD.

1) « L'apport de l'ergothérapie »

Charlotte MOREAU, Déléguée territoriale, Association Française des Ergothérapeutes

L'intervenante n'a pu être présente.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

L'intervention d'un ergothérapeute était initialement prévue lors de ce colloque. L'ergothérapie peut en effet apporter un véritable apport technique. Or, il est souvent fait appel à ces professionnels beaucoup trop tard, une fois que les difficultés se sont installées.

Malheureusement, l'intervenante, qui avait tout préparé, n'a pu se déplacer, à sa grande déception, pour des raisons de santé. Elle m'a envoyé son diaporama. N'étant pas ergothérapeute, je ne pourrais sans doute pas vous apporter le même éclairage qu'elle. Je vais néanmoins partager avec vous sa présentation.

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes est le principal organisme représentatif de la profession en France, tous modes d'exercice confondus (libéral, salarié). C'est une organisation créée depuis plus de 55 ans qui a une représentation territoriale avec 19 délégations territoriales, 59 délégués territoriaux et une coordonnatrice du comité territorial, ce qui permet de répondre localement aux besoins, de représenter l'ANFE sur l'ensemble du territoire et de réaliser des actions de communication et de promotion dans le cadre du développement de l'ergothérapie. Ses missions sont de développer la profession et c'est grâce à l'ANFE que l'ergothérapie est présente dans le Code de la Santé Publique. Aujourd'hui l'ANFE continue de travailler au développement de l'ergothérapie, à la défense des professionnels et représente l'ergothérapie française à l'international.

L'ergothérapie peut permettre d'alléger la tâche des aidants proches et des professionnels de l'aide. L'ergothérapeute intervient sur le lieu de vie ou en centre de rééducation et/ou de réadaptation.

A domicile ce sont les professionnels qui apportent le soin et non les patients qui viennent le chercher. Ils nous font entrer chez eux pour un besoin précis mais l'évaluation globale/holistique de leur situation va souvent permettre de mettre en évidence d'autres besoins et bien souvent une nécessité d'anticiper un risque de perte d'autonomie. Au domicile le professionnel entre dans un territoire où les habitudes sont déjà bien présentes et ancrées et c'est alors à lui de s'y adapter.

En tant qu'ergothérapeute notre rôle principal est de permettre le maintien de l'autonomie des personnes dans les activités de la vie quotidienne, quel que soit leur handicap.

L'intervention à domicile, dans leur contexte quotidien et avec leurs affaires, prend donc tout son sens dans notre profession.

Notre efficience est optimale lorsque nous pouvons intervenir en anticipation, et donc avant l'augmentation des troubles et de la perte d'autonomie. En ce sens, le travail de collaboration avec les autres professionnels présents autour de la personne est primordial. De plus, la pluridisciplinarité, entraînant un cumul des compétences de chacun est indispensable à toute prise en soins qui se veut globale et efficace.

Cette collaboration se construit avec le patient en tant qu'acteur principal, ainsi que son entourage familial et professionnel. Souvent parmi cet entourage se trouve une personne (proche ou professionnel) en qui l'aidé a placé le plus de confiance. Il est indispensable de s'appuyer sur cette personne et d'avoir son adhésion à tout projet thérapeutique proposé pour faciliter l'adhésion de l'aidé.

A domicile il peut souvent être difficile de mettre en place une telle collaboration entre tous les professionnels. Tous ne sont pas formés à cette pluridisciplinarité et n'en voient pas la nécessité. Les professionnels se croisent rarement et la collaboration demande alors un vrai engagement et du temps. La création de SPASAD (Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile) tend à faciliter cette communication en décroissant le secteur de soins et celui de l'aide. Cependant, un effort majeur reste encore à faire pour faciliter, simplifier et automatiser les échanges avec les professionnels libéraux ayant l'habitude d'intervenir de manière indépendante.

De plus, nous pouvons parfois être amenés à repérer des besoins qui sortent de notre champ de compétences. Dans ce cas, une collaboration efficiente entre les professionnels et une bonne connaissance du territoire permet de répondre de manière rapide, appropriée et anticipée à ces besoins.

Notre intervention auprès des aidés passe dans un premier temps par l'évaluation de ses attentes et de ses besoins. Il est important de valoriser son autonomie préservée et d'établir les possibilités de maintien de cette autonomie. La rédaction d'un écrit reprenant les objectifs communs établis avec la personne et après avoir échangé avec l'entourage proche et professionnel permet d'acter notre intervention et de communiquer plus facilement avec les professionnels en leur transmettant nos axes de travail. Ainsi les différents professionnels peuvent entreprendre d'orienter leur prise en soins sur un objectif commun.

L'évaluation des capacités de la personne peut également mettre en évidence d'autres besoins et notamment une nécessité d'anticipation pour éviter l'augmentation de certaines difficultés. Il est alors important d'en discuter avec la personne et de respecter son rythme. Bien souvent une perte de capacité et d'autonomie entraîne la réalisation d'un travail de deuil, plus ou moins long, débouchant sur l'acceptation de cette perte et donc la possibilité de commencer à envisager des solutions. Même si en tant que professionnels nous avons conscience de l'urgence de certaines situations, il est primordial d'aller au rythme de la personne et de l'accompagner au mieux dans ce travail de deuil pour l'aider à avancer et mettre en place les solutions nécessaires au maintien de sa santé.

Optimiser l'autonomie des personnes dans les actes de la vie quotidienne peut passer par de nombreuses techniques et notamment le travail de certains gestes permettant de maintenir une activité malgré le handicap.

Parfois ces nouveaux apprentissages ne suffisent pas et il faut alors mettre en place des aides techniques et apprendre aux personnes (aidés et aidants) à les utiliser. Bien souvent, les aidants vont compenser le handicap de leur proche, alors que la mise en place d'une aide technique permettrait à l'aidé de faire l'activité de manière autonome. Il est bien sûr important d'optimiser la participation des aidés et de limiter celle des aidants.

En dehors des aides techniques et différentes techniques de manutention et aide aux transferts, il peut également être nécessaire de préconiser des aménagements du domicile pour faciliter son accessibilité et l'autonomie de la personne au sein de son logement.

Par bienveillance les aidants (proches ou professionnels) ont souvent tendance à vouloir en faire trop pour compenser le handicap de l'aidé, négligeant alors leur propre santé. Cette sous-stimulation des capacités de la personne peut également être néfaste. Elle rend l'aidé dépendant de son aidant et ne lui permet pas de maintenir ses capacités préservées.

Le but est alors de trouver des solutions pour optimiser la participation de la personne aidée afin de soulager au maximum l'aidant. Toute aide technique préconisée doit systématiquement être essayée en situation réelle (écologique) pour s'assurer de son efficacité et travailler avec le couple aidant-aidé son utilisation.

Plus l'aidé sera autonome et participatif et moins l'aidant sera sollicité et épuisé par cet accompagnement.

Différentes aides techniques peuvent être utilisées comme par exemple pour le transfert ce peut être un guidon de transfert ou une barre de redressement au lit ou encore un verticalisateur, ce peut être aussi des aides pour les repas (couverts adaptés, assiettes à rebords), pour la toilette (brosse à long manche). En ce qui concerne l'hygiène bucco-dentaire, on peut mettre en place une simple brosse à dents électrique ou une brosse à dents avec un gros manche facilitant la préhension. Pour les personnes ayant de plus gros problèmes de préhension, on peut envisager la mise en place d'un bracelet métacarpien sur lequel peut se fixer aussi bien des couverts qu'une brosse à dents.

Un distributeur de dentifrice permet aux personnes n'ayant qu'un membre supérieur de valide de mettre facilement du dentifrice sur leur brosse à dent.

Un verre à découpe nasale peut palier des déficits cervicaux. Un verre avec des anses facilite également les préhensions.

Le dispositif montpelliérain PAERPA a pour objectif de mettre en place une prise en soins préventive en vue d'éviter une hospitalisation et/ou une perte d'autonomie.

Bien souvent, une hospitalisation, même de courte durée, entraîne une importante perte d'autonomie. Il est important de connaître les facteurs prédisposant à cette perte d'autonomie afin d'y être attentif et d'anticiper leur répercussion sur la santé de la personne.

Le statut fonctionnel pré morbide : c'est-à-dire une perte d'autonomie fonctionnelle dans les activités instrumentales et/ou de base de la vie quotidienne, avant l'admission, augmente le risque de perte d'autonomie lors de l'hospitalisation. (IADL : test pour les activités instrumentales telles que la cuisine, les déplacements, les courses, la gestion administrative, etc. ADL : test pour les activités de base de la vie quotidienne telles que l'hygiène, la nutrition, la continence, etc.).

Ces différents facteurs englobent plusieurs champs de compétences, d'où l'importance encore une fois de la complémentarité et de la communication entre les différents professionnels.

La première évaluation est généralement réalisée par l'ergothérapeute qui oriente ensuite vers les professionnels adaptés. Cela permet d'avoir une personne référente, un professionnel de confiance et de ne pas répéter plusieurs fois les mêmes informations puisque l'ergothérapeute se charge de les transmettre aux professionnels.

Le fait de travailler en équipe et dans le même bureau permet également de faciliter la communication entre les différents corps de métier de l'équipe et d'être plus réactif pour orienter vers les structures extérieures.

Après avoir échangé avec le chirurgien-dentiste et l'une des ergothérapeutes de l'équipe PAERPA, il est ressorti plusieurs avantages à cette collaboration.

La communication mise en place et le temps pris pour effectuer un transfert de compétences leur a permis d'être plus sensibles à certains signes et d'orienter plus précocement vers l'autre professionnel.

L'ergothérapeute effectuant des évaluations écologiques dans la salle de bain peut alors être attentif à l'apparence de la bouche de la personne afin d'orienter en cas de doute vers le dentiste. De plus l'évaluation de ses capacités motrices et cognitives permet de mettre en avant d'éventuelles difficultés dans l'utilisation du matériel d'hygiène tel que la brosse à dents, pouvant entraîner une dégradation de l'état bucco-dentaire.

L'évaluation se voulant holistique, la mise en évidence de troubles de la déglutition, de perte de poids, de non-port de la prothèse dentaire, etc. peut également amener l'ergothérapeute à orienter la personne vers une évaluation dentaire.

Pour le dentiste, le fait de ne plus voir la personne venir à son cabinet peut signifier une perte d'autonomie motrice ou un manque d'accessibilité de son cabinet. De même, une diminution de l'hygiène dentaire soudaine peut être liée à une difficulté d'utiliser correctement son matériel. Tous ces éléments de doute peuvent entraîner une évaluation complémentaire par l'ergothérapeute afin de déterminer quelle est la cause de cette dégradation.

Il sera délicat pour moi de répondre aux questions sur cette présentation, qui n'est pas la mienne, mais je tenais néanmoins à partager avec vous le contenu de l'intervention de Madame Moreau qui montre bien l'intérêt de l'apport de l'ergothérapie.

II) « La télé-surveillance de la sphère orale : un exemple avec le Programme Oralien de l'UFSBD »

Docteur Anne ABBE-DENIZOT, Vice-Présidente, UFSBD

Comme nous l'avons précédemment évoqué, vous savez maintenant que l'UFSBD intervient depuis plus de 20 ans auprès des personnes dépendantes et de leur entourage, qu'il soit professionnel ou familial. Ce que vous ne savez peut-être pas c'est que l'UFSBD a souhaité plus récemment s'appuyer sur la télémédecine pour faciliter la mise en place et le suivi des pratiques de santé et d'hygiène bucco-dentaires par les personnes dépendantes ou via leurs aidants. Et cela, que ce soit en établissements ou, à terme, à domicile. L'apport de la télémédecine, pour l'UFSBD, est vu comme une formidable opportunité de mieux accompagner les aidants au quotidien dans la mise en œuvre des protocoles d'hygiène adaptés, d'améliorer en cela la santé dentaire des personnes dépendantes et de réduire de fait le recours aux soins.

L'accès à la santé doit concerner chacun et nous nous efforçons de trouver des solutions pour que cela soit réalisable, Pour les membres de l'UFSBD, les professionnels, les associations de famille, les établissements doivent travailler en collaboration pour faciliter le parcours de santé qui favorisera le parcours de soins. Nous agissons en effet tellement plus efficacement lorsque nous nous en occupons dès le départ.

Forte de ce constat l'UFSBD a imaginé compléter ses actions par l'appui de la télé-surveillance de la sphère buccale des personnes dépendantes : le tout formant le programme ORALIEN. Le dispositif de télésurveillance que nous mettons en place est issu d'une collaboration avec une société présente dans l'Intelligence Artificielle odontologique (Dental Monitoring). Sa mise en place intègre toujours en première étape la formation des équipes en établissements médico-sociaux, en présentiel autour de l'accès à la santé orale et notamment les pratiques d'hygiène. Cette formation permet de bien comprendre l'importance de la santé bucco-dentaire, resitue les liens entre la sphère buccale et d'autres parties du corps et revient sur l'ensemble des pratiques d'hygiène bucco-dentaires quotidiennes indispensables et adaptées selon l'état de dépendance et/ou de handicap de la personne. A la fin de la formation les stagiaires sont capables d'élaborer des protocoles de soins d'hygiène personnalisés et de les réaliser.

Suite à cette formation un recours à la télé-surveillance, via un smartphone est mis en place. Le personnel soignant réalise suivant une temporalité programmée (environ tous les 6 mois) des vidéos de la sphère buccale de chaque résident. Ces vidéos sont ensuite analysées via une solution logicielle faisant appel à de l'Intelligence Artificielle et un rapport final validé par un chirurgien-dentiste est renvoyé à l'établissement, les données sont évidemment totalement sécurisées selon les normes sur les données médicales. Ce programme permet ainsi de suivre, encourager, alerter la personne ou son entourage qui gèrent ses pratiques d'hygiène.

Ces rapports permettent de s'assurer du maintien en bonne santé bucco-dentaire des personnes dépendantes, tout en assurant une veille, qui est habituellement compliquée à assurer auprès de personnes se déplaçant peu.

Le Programme Oralien intègre également un rendez-vous de bilan en présentiel avec les équipes encadrantes et un chirurgien-dentiste, tous les 6 mois, permettant de soutenir l'accompagnement des aidants.

Ainsi grâce au Programme Oralien, il est possible d'optimiser les pratiques de soins d'hygiène et de les faire évoluer selon l'état des personnes. En effet, la situation de la personne aidée peut s'améliorer comme se dégrader au fil de sa prise en charge. Si ces protocoles d'hygiène ne sont pas observés et qu'ils ne sont pas révisés régulièrement ils peuvent vite devenir inadaptés. L'apport de la télé surveillance permet de repérer, par l'analyse d'un certain nombre d'indicateurs, des besoins en soins ou des évolutions nécessaires des protocoles d'hygiène.

Nous croyons en ce programme complet de suivi de la santé bucco-dentaire des personnes dépendantes en raison de sa simplicité, notamment par l'apport de la télémédecine via un simple smartphone. Objet devenu du quotidien. Le Programme Oralien a, selon nous, beaucoup d'avenir s'il est mis en place dans sa globalité. Il va permettre d'améliorer la santé des personnes, de réduire fortement le recours en soins, notamment en limitant les besoins de soins en urgence toujours très difficile à gérer d'autant plus avec des personnes dépendantes, et de favoriser le lien avec le praticien de ville.

En effet, grâce à la possible transmission des images au praticien traitant, il est possible de mieux planifier et organiser la prise en charge. Le praticien qui reçoit un patient a eu le temps d'analyser en amont son dossier et prévoit le temps nécessaire à son intervention : du détartrage à un soin plus important.

Pour l'ensemble de nos actions, nous utilisons toujours des supports les plus adaptés à nos cibles. Je souhaitais également vous faire connaître les fiches Santé BD et spécifiquement celles en rapport avec la santé dentaire. Elles sont, très utiles à domicile. L'UFSBD les a coconçues avec Co-Actis. Vous les trouverez sur santebd.org ou sur ufsbdd.fr ou directement sur le lien <https://urlz.fr/bdwd>. Elles concernent à la fois la prévention et l'accompagnement aux soins des personnes en situation de handicap. Elles sont personnalisables en fonction de la personne accompagnée.

Vous trouverez aussi sur notre site internet les informations sur les actions de formations continues pour les équipes de professionnels.

De la salle

Il faut que le patient accepte d'ouvrir la bouche.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Oui, comme pour tout acte que cela soit l'hygiène ou un soin au cabinet dentaire. C'est pourquoi l'UFSBD ne propose pas de télésurveillance seule, il est indispensable de former les équipes à l'accès quotidien de la cavité buccale. Seule une formation initiale, va permettre de faciliter cette acceptation. Il est nécessaire de renouveler régulièrement cette

formation dans le temps pour soutenir les pratiques. A l'UFSBD, la démarche de formation et de prévention qui précède l'utilisation de la télésurveillance est très importante.

De la salle

Il reste que le patient doit coopérer.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

C'est vrai, mais je peux affirmer, pour l'utiliser sur le terrain, que c'est assez facile. En effet, la démarche consiste, dans un premier temps, à prendre une photo de la personne. Ensuite, nous en prenons une seconde amusante. En effet, comme nous voulons voir sa langue, nous lui demandons de la tirer. La plupart des patients sont habitués à prendre des photos et des *selfies*. Ainsi, la démarche de télésurveillance est introduite de façon très progressive. Puis lorsque vous lui demandez de montrer ses dents, il le fait. Nous avons peu de refus. Il est vrai que c'est assez étonnant. Il faudrait que vous fassiez l'essai pour vous en rendre compte.

De la salle

Je pensais à une population très spécifique, les autistes.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Leur réaction vous surprendrait. Ces bons résultats sont également dus au fait que la démarche se pratique dans le contexte naturel de la personne, avec quelqu'un qu'il connaît, ce qui le rassure. La télésurveillance n'arrive pas brutalement, il y a une démarche globale répétée au quotidien autour de l'hygiène qui favorise une acclimatation. Et l'on peut même utiliser les écarteurs.

Dr Sophie DARTEVELLE

Le dispositif de télésurveillance guide les opérateurs. Des écarteurs sont prévus pour la prise de vidéos. Ceux-ci comportent des repères permettant au smartphone d'indiquer par un signal vert quand on est bien positionné pour filmer. Bien évidemment, certains patients, refuseront ces écarteurs en première intention. Les aidants pourront les introduire progressivement notamment pour la réalisation des actes d'hygiène, ce qui facilitera d'ailleurs ces actes.

Personne ne conteste, toutefois, que nous resterons en échec avec certains patients, qui ne toléreront ni l'écarteur, ni la caméra, ni la prise en charge de l'hygiène ni les soins nécessaires. Il y aura malheureusement des patients pour lesquels nous n'aurons pas de solution, au moins dans un premier temps, mais il s'agit d'un outil complémentaire permettant d'ancrer une démarche dans le temps.

Nous devons chercher à aller toujours plus loin pour faciliter les programmes d'hygiène ainsi que le dépistage précoce des lésions ou des soins nécessaires. Aucun outil ne répond à tout. Les aidants trouvent également des trucs et astuces au quotidien.

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

La formation des personnels soignants, encadrants, des aidants, à la prise en charge de l'hygiène bucco-dentaire puis la mise en place de la télésurveillance du programme Oralien créent du lien. J'ai pu, en tant que praticien, montrer à des familles des images leur permettant de visualiser notre travail, et de se rendre compte que nous nous occupons bien du résident. Il s'agit également d'un moyen de convaincre une famille de s'impliquer dans le soin, ce qui n'est pas toujours évident. Il faut se battre contre des idées reçues. La démarche d'Oralien nous permet d'être plus cohérents et percutants auprès de l'ensemble des professionnels, des personnes et des proches.

De la salle

Comme vous le savez, le MEOPA est un masque, qui peut se révéler très traumatisant. Beaucoup de personnes en situation de handicap le refusaient, ce qui posait de nombreux problèmes. Nous proposons donc aux professionnels des établissements médico-sociaux et aux parents d'appliquer pendant huit jours un masque après le brossage pendant une à deux minutes. Le résultat de cette démarche est la disparition de 99 % des problèmes au moment de la consultation.

Une intervenante

Honnêtement, les écarteurs sont plus faciles à supporter que le masque.

De la salle

Je le suppose. Où peut-on se procurer ces écarteurs ?

Docteur Anne ABBE-DENIZOT

Il n'est pas possible de les acquérir comme cela. Ils font partie du matériel global proposé lors de la mise en œuvre du programme Oralien dans un établissement. La télé-médecine doit s'intégrer dans une démarche complète si l'on veut des résultats positifs qui s'inscrivent dans le temps. Dans une démarche globale d'accompagnement le programme Oralien est accessible, auprès de l'UFSBD, pour tous les établissements.

Dr Sophie DARTEVELLE

Oralien est bien un programme global d'accompagnement. La télésurveillance n'intervient que comme une étape du parcours.

Notre objectif n'est pas de culpabiliser les aidants. N'oublions pas la santé bucco-dentaire au quotidien. Nous n'obtiendrons pas 18 sur 20 tout de suite. Commençons par 10, puis, 12, 14, 16 sur 20. Les acteurs de terrains de l'UFSBD sont là pour vous accompagner et vous aider à trouver des solutions. Nous devons travailler en complémentarité. C'est ainsi que nous atteindrons le 18.

Dr Benoit PERRIER

Nous réalisons depuis presque dix ans une action régulière dans le Maine-et-Loire, à l'échelle du département vis-à-vis des personnes vivant avec un handicap. Nous y avons entrepris une démarche de prévention incluant une formation et un dépistage régulier. Nous avons ainsi réussi à réduire d'au moins 50 % les besoins de soins des bénéficiaires par rapport aux données pour une population handicapée. Ceux qui subsistent relèvent essentiellement de la maintenance, à savoir le détartrage. Les besoins carieux sont devenus très réduits et nous comptons moins d'extractions. La prévention nous a donc permis d'emmener ces personnes handicapées en santé.

Nous avons étudié et développé la prévention, mais ce qui est important maintenant c'est de maintenir les gestes en accompagnant les aidants – professionnels et naturels au long court. Le message que nous diffusons n'est que le premier pas de la santé dentaire, et le plus important, réside dans la prévention au quotidien et donc dans l'hygiène. Et en cas de pathologies, son rétablissement est le premier acte de soin.

De la salle

Combien de personnes ont bénéficié du programme et combien de chirurgiens-dentistes ont été impliqués ?

Sur toute la France, dans le cadre de nos programmes, nous rencontrons chaque année environ 4 000 professionnels du secteur médico-social.

Il faut à présent aussi trouver les moyens d'être davantage présents auprès des personnes à domicile, car ce champ, de par son individualité, est difficile à cibler pour des actions.

Dr Christophe LEMAN

Nos actions ne doivent pas être ponctuelles et le programme Oralien le permet en inscrivant un accompagnement pluriannuel.

Nous avons prouvé, dans le département de l'Aisne, qu'avec les mesures de prévention, le dépistage et l'accompagnement-formation des professionnels, les populations en centres médico-sociaux retrouvent un taux de recours aux soins et de caries équivalent à celui de la population générale.

Dr Faika BADRI, UFSBD des Bouches-du-Rhône

Dans notre département, nous n'arrivons pas à mettre en place un programme de prévention pour les personnes en situation de handicap. Les établissements rencontrent des soucis. En effet, en tant que responsable, je reçois sans cesse des appels d'établissements hébergeant des personnes en situation de handicap qui recherchent un réseau de soin. Les aidants ou les accompagnants ignorent très souvent l'importance du volet prévention. Ils m'avouent ne pas savoir si la personne se brosse les dents, et comment faire pour effectuer ce geste pour elle. Je souligne l'importance de la prévention qui diminuera ces situations de besoins de soin et apporte, en elle-même, une forme de soin aux personnes en situation de handicap ou de dépendance. C'est une nécessité dans une démarche durable d'accompagnement des personnes. On ne peut se satisfaire d'une fatalité vis-à-vis de pathologies évitables.

Conclusion

Dr Anne ABBE DENIZOT

J'espère que ce colloque aura été, pour vous, riche en enseignements. Pour notre part, nous l'avons trouvé très enrichissant dès sa préparation. Je remercie tous ceux qui ont accepté d'y participer. Je remercie Elisabeth DRUX – CIGANA pour son émouvant témoignage, de même que Mme Kareen DARNAUD qui a témoigné pour les personnes aidées. Merci aussi aux représentantes des différentes associations et structures pour leurs interventions. J'espère que nous pourrons continuer à travailler ensemble et agir de façon efficace sur le terrain.

Suite à vos différentes interventions et la richesse des échanges qui ont suivi, on voit bien que la complémentarité entre aidés, proches aidants et professionnels de l'aide et du soin est un maillon essentiel de la prise en charge des personnes à domicile.

Cette rencontre nous a permis, institutionnels, associations, professionnels de l'aide et du soin, d'échanger sur la coordination des différents intervenants auprès des aidés. Le maintien à domicile est un enjeu sociétal et le rôle des aidants est déterminant pour permettre celui-ci.

Les aidants peuvent être facilitateurs du parcours santé de la personne aidée et contribuer à maintenir le lien avec certains professionnels de santé, comme le chirurgien-dentiste. Pour autant chacun a une place définie et la personne accompagnée doit garder son libre arbitre lorsque cela est possible.

En effet, l'accès à la santé est un droit pour tous. Le maintien à domicile ne doit pas entraîner une rupture dans le soin. La délimitation des rôles des aidants professionnels entre l'aide et le soin est claire.

La personne en situation de handicap à domicile doit pouvoir avoir accès à la prévention et aux soins, particulièrement en matière de santé bucco-dentaire. Rester à domicile ne doit pas nuire à la santé de ces personnes. C'est un droit fondamental qui a été rappelé.

Le maintien en bonne santé dentaire des personnes accompagnées et la diminution des besoins en soins et de leur gravité passe par la mise en place de protocoles d'hygiène réalisés au quotidien.

La nécessité de formation des différents intervenants est un préalable à une bonne prise en charge. L'UFSBD propose des formations adaptées à chaque profil, professionnels de l'aide ou proche aidant, afin de soutenir les projets de soins en y intégrant la santé orale.

Ces formations permettent également d'échanger sur les modes d'accompagnements. Ainsi les personnes accompagnées pourront toujours bénéficier d'un protocole personnalisé, adapté à leur état de santé car la complémentarité des aidants et les échanges d'informations amèneront chacun à évoquer les modifications à apporter aux protocoles, dès lors qu'elles seront nécessaires.

Le chirurgien-dentiste a également un rôle à jouer dans cette prise en charge préventive. Il devra établir un plan de prévention concret et réalisable tenant compte des difficultés rencontrées par ses patients et ne devra pas hésiter, en cas de besoins, à leur proposer de se faire aider dans les actes d'hygiène du quotidien par les aidants proches ou professionnels.





7 rue Mariotte - 75017 PARIS - www.ufsbd.fr

