

5



AGIR pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile

5 AGIR pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile

Le 4 octobre 2018, l'UFSBD a organisé son colloque annuel de santé publique autour de la thématique : « Personnes aidées, proches aidants, professionnels de l'aide et du soin, une complémentarité nécessaire ? ».

Cette rencontre a permis aux institutionnels, aux associations et aux professionnels de l'aide et du soin d'échanger sur la coordination des différents inter-

venants auprès des aidés. Le maintien à domicile est un enjeu sociétal et le rôle des aidants est déterminant pour permettre ce maintien.

Vis-à-vis du parcours santé, les aidants peuvent être facilitateurs et aider à maintenir le lien avec certains professionnels de santé, comme le chirurgien-dentiste. En effet, l'accès aux soins doit exister 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 rester à domicile ne doit pas nuire à la santé de ces personnes. C'est un droit fondamental qui a été rappelé.

A. Intervenir auprès des aidés : quels sont les besoins en connaissances, compétences ?

1. Les différentes structures intervenant au domicile.

- **Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)**

Ils sont ouverts aux personnes en situation de handicap bénéficiant ou non d'une allocation. Celle qui ne perçoivent pas d'aide doivent financer les prestations elles-mêmes.

Les aides à domicile assistent la personne dans l'accomplissement des tâches mais ne les effectuent pas à sa place.

Elles effectuent également un accompagnement à la toilette (lavage au gant d'une partie ciblée du corps, coiffage...).

Le personnel des services d'aide peut être amené, dans le cadre de son travail, à intervenir dans le domaine de l'hygiène bucco-dentaire (nettoyage des prothèses ou aide légère au brossage des dents) ; il ne s'agit pas d'effectuer de soins de

bouche, car le personnel n'est pas qualifié pour s'en charger.

L'accompagnant éducatif spécialisé (AES), diplômé d'État, intervient dans les situations d'accompagnement poussé.

- **Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)**

Ils sont déployés sur prescription médicale, avec une prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie de tous les actes réalisés par des infirmiers ou des aides-soignants.

Ils intègrent...

Les soins de nursing (hygiène, confort, aide à la mobilité) réalisés par les aides-soignants et qui alertent les infirmiers s'il y a dégradation d'un paramètre, d'une plaie...

Les soins infirmiers sont réalisés par des infirmiers diplômés d'État, avec surveillance de

l'alimentation, avec des soins bucco-dentaires spécifiques (aide au brossage des dents, soins de bouche non médicaux ou médicaux impliquant un produit médicamenteux sur prescription médicale)

L'accompagnement par des AES : leur rôle essentiel est le maintien à domicile des personnes dans les meilleures conditions possibles.

L'hygiène et la santé bucco-dentaire y sont incluses, il est de la responsabilité des aidants professionnels de prévenir les risques d'une mauvaise hygiène (douleurs) ou d'une mastication défaillante, avec à la clé des difficultés d'alimentation, une dénutrition et, dans certains cas, une hospitalisation.

Dans le cadre d'un projet régional **financé par l'ARS Occitanie** en 2018, un programme, **conduit par l'UFSBD** s'est adressé à **tous les personnels de 12 SSIAD intervenant à domicile dans le dé-**

partement du Gard : AS, IDE, IDEC, AMP, auxiliaires médicaux et autres.

Une action de **sensibilisation et de formation des équipes soignantes qui interviennent auprès des personnes dépendantes ou en situation de handicap** a été mise en place afin d'améliorer la prise en charge de leur santé bucco-dentaire, sur deux demi-journées avec :

- > un apport théorique traitant de la cavité buccale (structure, fonctions, mécanismes d'apparition des maladies buccales, moyens de prévention)
- > et la réalisation de soins d'hygiène bucco-dento-prothétique, au travers d'apports théoriques et de mises en pratique sous forme de jeux de rôles.

Les objectifs de cette formation :

- > Développer les connaissances du personnel soignant et encadrant en SSIAD

> Intégrer la problématique bucco-dentaire dans le projet médical

> Améliorer la prise en charge bucco-dentaire grâce à des outils adaptés.

Des plaquettes et outils d'aide à l'évaluation de l'état de santé bucco-dentaire ont été distribués à chaque stagiaire.

• Les centres de soins infirmiers (CSI)

> Ces centres de santé ouverts à tous interviennent dans le secteur des soins ambulatoires. Ce sont des structures de proximité de premiers recours

> Les soins infirmiers sur prescription médicale ou hospitalière sont dispensés dans le centre et/ou à domicile

> Les CSI participent à la politique de maintien à domicile des personnes âgées, dépendantes, handicapées et dans le cadre de retours à domicile à la suite d'une hospitalisation.

2. Comment faciliter la prise en charge à domicile ?

La première étape, établir une fiche renseignements : pour quel patient ? dans quelles conditions d'accueil ? Dans quelles relations familiales ? sous curatelle ou sous tutelle ?

Quel positionnement pour le chirurgien-dentiste ? C'est un rôle d'éducateur qui est primordial. Quand le professionnel de santé constatera des difficultés, il ne devra pas hésiter à proposer la mise en place d'un soutien par des aidants professionnels.

Enfant vivant dans sa famille

- > Accompagnement par les parents, en général tuteurs légaux (prises de décisions pour leur enfant), interlocuteurs directs du chirurgien-dentiste
- > Prise en charge par le praticien de famille, avec mise en place plus précoce de mesures de prévention et d'hygiène, en collaboration avec la famille
- > Importance des conditions de déroulement de la première visite : relation de confiance à établir
- > Expliquer aux parents le caractère important et indispensable d'une hygiène bucco-dentaire quotidienne correcte : apprendre à gérer l'enthousiasme et le découragement (face à un objectif de brossage idéal, et un enfant peu coopérant ou pas). L'implication familiale est un enjeu décisif (compréhension entre le manque d'hygiène buccale et ses conséquences à long terme) sous peine d'une dégradation compliquée à gérer
- > Instaurer des protocoles d'hygiène adaptés à la situation de l'enfant et proposer l'alternative d'un geste minimal simple, le jour où l'enfant est trop opposant (utiliser une compresse dans les vestibules, entre joues et dents) afin d'éliminer un maximum de dépôts.

FORMER LES AIDANTS NATURELS

Formation via la structure de services à domicile • 1/2 journée

- > 1/2 journée de 3 h 30 :
- > Contenu théorique et pratique (jeux de rôles)
- > 12 personnes maximum
- > Support de cours et plaquette sur la santé bucco-dentaire des personnes âgées ou handicapées remis aux stagiaires

Formation continue avec possibilité de prise en charge OPCA.

Objectifs

- *Intégrer l'hygiène bucco-dentaire dans l'ensemble des soins délivrés par les aidants à domicile*
- *Améliorer l'accès à l'hygiène et à la santé bucco-dentaire des personnes âgées et handicapées, compléter ou faire acquérir aux aidants à domicile des connaissances en matière d'hygiène bucco-dentaire*

Adulte vivant seul à domicile s'il est accompagné par un SSAD ou un SSIAD, **le chirurgien-dentiste...**

- > Communique directement avec la personne en situation de handicap et s'assure de la coopération des aidants
- > Met en place des protocoles, si besoin, avec la personne et les équipes
- > Obtient l'accord de la personne en cas de besoins en soins et traitements, en lien possible avec les équipes pour faciliter la prise en charge et les soins dans les meilleures conditions pour la personne
- > Fait valider l'accord à la curatelle ou tutelle si la personne n'est pas le responsable légal

Adulte vivant au domicile de ses parents : le chirurgien-dentiste...

- > Prend les décisions avec la personne, les parents restent des appuis précieux dans la réalisation des soins
- > Demande la validation du représentant légal pour obtenir les autorisations
- > Accompagne la famille pour la mise en place d'une hygiène bucco-dentaire quotidienne satisfaisante (les aidants professionnels n'étant pas toujours sollicités).

3. L'information, le consentement, le refus de soins pour les patients dépendants

> **L'information médicale : contenu , à qui ?**

L'information doit porter sur les différents investissements, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent, les solutions alternatives et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.

Le majeur protégé (MP) doit toujours être destina-

taire de ces informations.

Si le majeur protégé est sous tutelle, la loi du 4 mars 2002 prévoit que le droit à l'information du patient est aussi exercé par le tuteur. Le majeur sous tutelle reçoit lui-même une information, et il participe à la prise de décision le concernant, d'une manière adaptée à son discernement.

> **Le recueil du consentement : auprès de qui ?**

Le consentement du majeur sous tutelle doit être « systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision », même si le tuteur prend lui seul la décision.

Le cas du majeur sous curatelle n'est pas explicitement précisé dans cette loi, car l'expression « représentant légal » ne concerne que le cas d'un tuteur. Le majeur sous curatelle exerce donc, en principe, ces droits lui-même, et l'assistance du curateur n'est pas formellement requise pour lui prodiguer des soins.

> **Le refus de soins :**

Le choix du majeur protégé doit être respecté. Une seule exception : l'urgence médicale qui met en jeu le pronostic vital. Les soins sont alors limités aux plus indispensables en absence de toute alternative thérapeutique.

Cas particulier du majeur protégé sous tutelle : le tuteur prend la décision. Là aussi, en matière de traitement médical, la loi précise que si le refus du tuteur est susceptible d'entraîner des conséquences graves sur l'état de santé du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. Un autre recours est de saisir le juge des tutelles.

> **L'accès au dossier médical, pour qui ?**

Quel que soit le régime de protection

- Le patient lui-même
- Le tuteur (seul ou avec le Majeur Protégé (MP))
- Le médecin référent
- Les ayants droit en cas de décès du MP
- Le mandataire missionné à cet effet.

La Personne de Confiance peut accompagner le malade dans sa demande mais elle ne peut y avoir accès seule.

Quelques définitions

Le majeur protégé est la personne qui, âgée de 18 ans au moins, dispose de tous ses droits civiques mais ne les exerce pas à cause d'une altération de ses facultés mentales ou corporelles ou est soumise à toute condition qui empêcherait l'expression de sa volonté.

La sauvegarde de justice est le régime de protection juridique le plus léger. Elle concerne les situations où le majeur atteint d'une altération provisoire de ses facultés a besoin d'être protégé dans les actes de la vie civile et ce jusqu'à ce qu'il retrouve ses facultés ou fasse l'objet d'une mesure plus contraignante de type tutelle ou curatelle. Il garde toute sa capacité juridique.

La curatelle est un régime de contrainte intermédiaire entre la sauvegarde de justice et la tutelle. La personne est assistée et doit prendre conseil du curateur dans les actes importants qui engagent son patrimoine.

La tutelle est la mesure de protection juridique qui prive le plus l'individu de l'exercice de ses droits civils tout en accordant la protection la plus complète. La personne se trouve totalement déchargée de la gestion de ses biens, laquelle est confiée à un représentant légal. La tutelle s'adresse donc aux personnes qui ne peuvent agir par elles-mêmes et doivent être représentées de façon continue dans les actes de la vie courante.

Le mandat de protection future (entré en vigueur le 1^{er} janvier 2009) réactualisé en 2019.

- > Ne nécessite pas l'intervention du juge, c'est démarche volontaire
 - Organise une protection juridique sur mesure

de la personne vulnérable et de son patrimoine, sans lui faire perdre ses droits et sa capacité juridique.

- Peut être combiné avec la rédaction de directives anticipées
- Les pouvoirs du mandataire dépendent de la volonté du mandant et de la forme du mandat (acte notarié ou acte sous seing-privé).
 - > explicitement désignés : par exemple, que le mandataire décide de la réalisation ou non d'actes médicaux importants à la place de la personne
 - > plusieurs mandataires possibles : exemple, un pour la protection de sa personne et un mandataire différent pour la protection de ses biens.
- Possible de le rédiger pour autrui : par exemple, pour organiser la protection d'un mineur handicapé
- Personne physique ou personne morale inscrite sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs : s'exerce en principe à titre gratuit,

mais rémunération ou indemnisation possibles

- Il peut y avoir aussi une personne de confiance mais la décision du mandataire prévaut.

La loi du 23 mars 2019 restaure la voix du majeur protégé.

Objectif : remettre le majeur au centre des décisions qui le concernent
 Fait du mandat de protection future la mesure de protection qui prévaut.

- C'est ce qui est défini dans le mandat qui s'appliquera le jour où il entrera en vigueur, qu'il existe ou non des procurations, notamment bancaires, ou que le juge soit saisi d'une mesure de protection.
- Lorsque le juge sera saisi d'une mesure de protection, il devra vérifier s'il existe ou pas un mandat de protection future et, si tel est le cas, il ne pourra plus ordonner de mesure de protection ; ce seront les mesures prévues dans le mandat de protection future qui s'appliqueront.

QUESTIONS	SAUVEGARDE DE JUSTICE	CURATELLE	TUTELLE
L'information médicale à qui ?	Le MP lui-même avec ou sans personne de confiance (PC).	Le MP lui-même avec ou sans le curateur ; avec ou sans la PC si différente du curateur.	Le MP lui-même (en priorité) en présence du tuteur.
Le recueil du consentement auprès de qui ?	Le MP lui-même avec ou sans PC.	Le MP lui-même avec ou sans le curateur pour les soins ordinaires ; avec la présence et l'accord du curateur si les soins engagent des frais importants.	Le MP lui-même (en priorité) en présence du tuteur ; le tuteur seul prend la décision.
Respect du refus de soins quand ?	Informersur les conséquences ; Argumenter ; Respecter le choix du majeur protégé.	Informersur les conséquences ; Argumenter ; Respecter le choix du majeur protégé.	Le tuteur peut refuser les soins mais on peut aller au-delà pour les soins indispensables ou saisir le juge des tutelles.

MP = Majeur Protégé

1. Référence au code de la santé publique : Article. L. 1111-2 - Le droit de refuser les soins. Article L 1111-2 et 4 - Le code de la santé et l'accès aux soins.

2. Article 1111-2 CSP.

B. Un axe clé, la collaboration entre professionnels médicaux et paramédicaux et les familles. Exemple d'expérimentation : les SPASAD, ADMR

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 quand il s'agit de mobiliser des compétences différentes. Des obstacles réglementaires et des freins financiers peuvent également être rencontrés.

En effet, favoriser la coordination revient à mettre en place des temps de coordination, ce qui implique des coûts.

La communication, l'information et la mobilisation des parties prenantes représentent des leviers importants pour lever ce dernier frein.

Les SPASAD permettent de définir une personne référente qui pourra être contactée et assurer une partie de la coordination.

Pour intégrer la personne aidée dans un parcours de soins et d'accompagnement, il faut que chacun des intervenants « co-construise » pour articuler la prise en charge et optimiser la participation de la personne aidée. À ce sujet, le dispositif de SPASAD en phase d'expérimentation s'appuie sur ce type de « co-construction ».

• Qu'est-ce qu'un SPASAD ou Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile ?

La constitution d'un SPASAD suppose une véritable démarche projet. Le maintien d'une personne en situation de handicap à domicile peut nécessiter du 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.

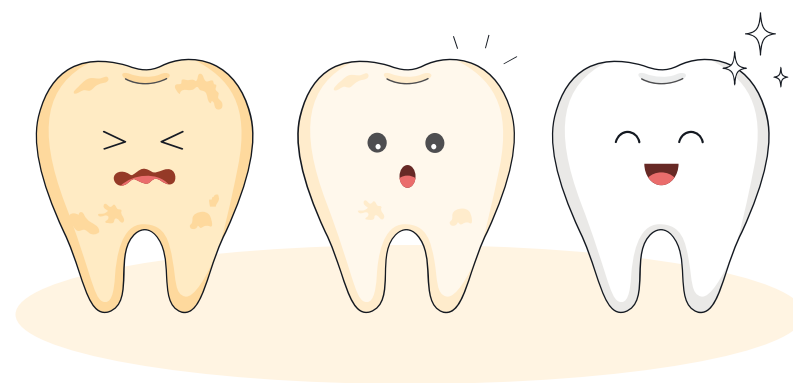
- > Cette structure peut s'adresser aux personnes en situation de handicap âgées de moins de 6 ans et vivant à domicile
- > Elle est positionnée comme une aide au quotidien alliant un service de soins à domicile (**SSAD** ou Service de Soins et d'Aide à Domicile) et un service d'aide à domicile (**SSIAD** ou Service de Soins Infirmiers à Domicile), avec un seul interlocuteur à la clé pour une gestion optimisée et adaptée aux attentes des personnes prises en charge
- > Elle favorise une prise en charge coordonnée de la personne en situation de handicap tant du point de vue des soins que de ses aides au quotidien
- > Elle met en relation des personnels médicaux, paramédicaux et les familles.

• Qu'est-ce que l'ADMR ou Aide à Domicile en Milieu Rural ?

- > Réseau associatif de services à la personne disséminé sur l'ensemble du territoire français
- > Privilégie la proximité grâce à des aides à domicile, des infirmières et des aides-soignantes
- > Propose des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des centres de soins infirmiers (CSI), de l'hospitalisation à domicile (HAD)

• Conclusion : SSIAD ou ADMR ?

- > Interventions souvent complémentaires et non concurrentes dans un réseau
- > Territoires et proximité jouent un rôle important ; pour la création d'un SPASAD, les deux services doivent fonctionner sur un territoire d'intervention commun
- > Les territoires abritent une intelligence collective. On trouve souvent dans une zone donnée un service d'aide ADMR et un SSIAD ADESSADOMICILE, ou inversement. Ils agissent donc naturellement en complémentarité sur ces deux activités.



Intervenir auprès des personnes dépendantes et de ceux qui les entourent

CONCRÈTEMENT

EN CSI-SSIAD-HAD...

Former et Accompagner les Soignants

- > Formation intra-établissement de 7 h
- > Programme Oralien : un programme complet de management de la santé orale des personnes dépendantes qui intègre « Formation des Soignants/Encadrants » et « Télésurveillance »

Aidants à domicile...

Former et Accompagner les Aidants professionnels

- > Formation intra-établissement de 3h30
- > Programme Oralien avec « Formation des aidants » et « Télésurveillance »

Former et Accompagner les Aidants familiaux

- > Formation en e-learning
- > Programme Oralien avec validation de la formation en e-learning et « Télésurveillance »

Mobiliser – Informer & Former les équipes dentaires

