

UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE CHIRURGIE DENTAIRE

Année de soutenance : 2023

N° :

THESE POUR LE
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement le 16 mars 2023

Par Audrey SAINT-POL

Née le 09 septembre 1997 à Saint-Pol sur Ternoise

**Regard des aidants professionnels sur la santé bucco-dentaire des
enfants en situation de polyhandicap :
Étude au sein de l'IME Lelandais (Villeneuve d'Ascq, Nord)**

JURY

Président : Madame le Pr Caroline DELFOSSE

Assesseurs : Madame le Dr Céline CATTEAU

Monsieur le Dr Xavier COUTEL

Madame le Dr Florence SEGUY

Président de l'Université	:	Pr. R. BORDET
Directrice Générale des Services de l'Université	:	M-D. SAVINA
Doyen UFR3S	:	Pr. D. LACROIX
Directrice des Services d'Appui UFR3S	:	G. PIERSON
Doyen de la faculté d'Odontologie – UFR3S	:	Pr. C. DELFOSSE
Responsable des Services	:	M. DROPSIT
Responsable de la Scolarité	:	G. DUPONT

PERSONNEL ENSEIGNANT DE LA FACULTE.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES :

K. AGOSSA	Parodontologie
P. BEHIN	Prothèses
T. COLARD	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
C. DELFOSSE	Doyen de la faculté d'Odontologie – UFR3S Odontologie Pédiatrique
E. DEVEAUX	Responsable du Département de Dentisterie Restauratrice Endodontie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

T. BECAVIN	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
A. BLAIZOT	Prévention, Epidémiologie, Economie de la Santé, Odontologie Légale.
P. BOITELLE	Responsable du Département de Prothèses
F. BOSCHIN	Responsable du Département de Parodontologie
C. CATTEAU	Responsable du Département de Prévention, Epidémiologie, Economie de la Santé, Odontologie Légale.
X. COUDEL	Biologie Orale
A. de BROUCKER	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
M. DEHURTEVENT	Prothèses
T. DELCAMBRE	Prothèses
F. DESCAMP	Prothèses
M. DUBAR	Parodontologie
A. GAMBIEZ	Dentisterie Restauratrice Endodontie
F. GRAUX	Prothèses
M. LINEZ	Dentisterie Restauratrice Endodontie
T. MARQUILLIER	Odontologie Pédiatrique
G. MAYER	Prothèses
L. NAWROCKI	Responsable du Département de Chirurgie Orale Chef du Service d'Odontologie A. Caumartin - CHRU Lille
C. OLEJNIK	Responsable du Département de Biologie Orale
P. ROCHER	Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
L. ROBBERECHT	Dentisterie Restauratrice Endodontie
M. SAVIGNAT	Responsable du Département des Fonction-Dysfonction, Imagerie, Biomatériaux
T. TRENTESAUX	Responsable du Département d' Odontologie Pédiatrique
J. VANDOMME	Prothèses

Réglementation de présentation du mémoire de Thèse

Par délibération en date du 29 octobre 1998, le Conseil de la Faculté de Chirurgie Dentaire de l'Université de Lille 2 a décidé que les opinions émises dans le contenu et les dédicaces des mémoires soutenus devant jury doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'ainsi aucune approbation, ni improbation ne leur est donnée.

Table des matières

Table des sigles et abréviations	15
Avant-propos	17
1 Introduction et analyse du contexte de l'étude	18
1.1 Le polyhandicap	18
1.1.1 Définition	18
1.1.2 Prévalence et étiologies	19
1.1.3 Troubles associés au polyhandicap	19
1.2 Prise en charge médico-sociale du polyhandicap	20
1.2.1 Offre médico-sociale	20
1.2.2 Acteurs médico-sociaux	21
1.2.3 Place de la santé bucco-dentaire dans la prise en charge médico-sociale	23
1.3 Problématique de recherche et justification de l'étude	25
2 Matériel et méthodes	28
2.1 Type d'étude	28
2.2 Champ d'étude	28
2.3 Autorisations	31
2.4 Recueil des données	31
2.5 Modalités d'analyse	32
2.5.1 Anonymisation et retranscription des entretiens	32
2.5.2 Analyse des entretiens	32
3 Résultats et discussions	33
3.1 Présentation et rôle des aidants	33
3.2 Participation à la gestion de la santé bucco-dentaire	37
3.2.1 Soins d'hygiène bucco-dentaire	37
3.2.2 Règles hygiéno-diététiques	47
3.2.3 Repérage des problèmes bucco-dentaires	50
3.2.4 Accès aux soins bucco-dentaires	54

3.3	État de santé bucco-dentaire des enfants accueillis à l'IME	56
4	Conclusion	64
5	Bibliographie	65
6	Tables des illustrations	69
7	Annexes	70

Table des sigles et abréviations

AES : accompagnant éducatif et social

AMP : aide médico-psychologique

ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

AS : aide-soignant

AVS : auxiliaire de vie sociale

CASF : code de l'action sociale et des familles

CESAP : comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées

CMV : cytomégalovirus

CNAM : caisse nationale d'assurance maladie

CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CO₂ : dioxyde de carbone

CPP-ACP : phosphopeptide de caséine et phosphate de calcium amorphe

CTNERHI : centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EBD : examen bucco-dentaire

EEAP : établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés

EMS : établissement médico-social

ES : éducateur spécialisé

ESSMS : établissement et service sociaux et médico-sociaux

GPE : gastrostomie percutanée endoscopique

HAS : Haute Autorité de Santé

IASP : Institut international d'étude de la douleur

IMC : infirmités motrices cérébrales

IME : institut médico-éducatif

IMOC : infirmités motrices d'origine cérébrale

IReSP : institut de recherche en santé publique

MAS : maison d'accueil spécialisée

MEOPA : mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote

OHAT : oral health assessment tool

PIMD : profound intellectual and multiple disabilities

PNIR : programme national interrégime

RGO : reflux gastro-oesophagien

SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SOA : Santé Orale Autonomie (projet)

SOHDEV : santé orale, handicap, dépendance et vulnérabilité

SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

UNAPEI : union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

USOS : unité de santé orale spécifique

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

Avant-propos

En mars 2020, dans le cadre de l'opération « #Renforts-Covid », l'Agence Régionale de Santé recrutait les étudiants des filières médicales pour venir en renfort des établissements de santé et médico-sociaux pendant le confinement. C'est dans ce cadre que je me suis portée volontaire pour travailler à l'Institut Médico-Éducatif (IME) Albertine Lelandais de Villeneuve d'Ascq. Ce fut pour moi l'opportunité de partager durant 4 mois le quotidien des jeunes en situation de polyhandicap et des aidants qui les accompagnent.

Dans le but de donner du répit aux familles durant cette période inédite, l'IME, qui accueillait déjà 9 enfants et adolescents en situation de polyhandicap au sein de son internat, nommé « le Phare », a ouvert un deuxième internat. Chaque semaine, nous accueillions un groupe d'enfants, adolescents et jeunes adultes. Au total, une trentaine de jeunes ont été accueillis au Phare 2. Nous avons dû nous adapter rapidement aux jeunes que nous ne connaissions pas, aux différentes pathologies et aux équipements.

Riche à tous points de vue, cette expérience m'a permis de découvrir le monde du polyhandicap dont j'ignorais tout. J'ai également pu partager les difficultés rencontrées par les aidants, notamment en ce qui concerne la santé bucco-dentaire des jeunes accueillis, à laquelle j'ai décidé de m'intéresser pour mon travail de thèse en vue du diplôme d'État.

Ce travail a pour objectif de documenter le regard des aidants professionnels sur la santé bucco-dentaire des enfants en situation de polyhandicap. Une étude qualitative par entretiens semi-directifs auprès du personnel de l'IME Albertine Lelandais de Villeneuve d'Ascq (Nord) a été conduite.

Après une brève remise en contexte de la place de la santé bucco-dentaire dans la prise en charge des enfants en situation de polyhandicap, nous détaillerons la méthodologie employée pour ce travail de recherche, puis les résultats et les discussions qui en découlent.

1 Introduction et analyse du contexte de l'étude

1.1 Le polyhandicap

1.1.1 Définition

La reconnaissance du polyhandicap en France a été relativement tardive. Défini pour la première fois par décret en 1989¹, ce n'est qu'en 2005 qu'une définition légale est donnée², reconnaissant ainsi explicitement la réalité du polyhandicap aux yeux de la loi.

En 2017, un décret est venu préciser le terme de polyhandicap³, et le définit comme « une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».

Le polyhandicap associe une déficience cognitive, un déficit moteur grave, et fréquemment des troubles neurosensoriels, des troubles psycho-comportementaux, relationnels et émotionnels, et différentes comorbidités (1,2). Des facultés d'attachement et d'investissement dans la relation avec l'entourage sont néanmoins préservées (1). Le recours à des techniques spécialisées s'avère nécessaire pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication et le développement des capacités d'éveil sensorimotrices et intellectuelles⁴.

Le polyhandicap se traduit donc par de moindres capacités fonctionnelles, une vulnérabilité évolutive avec l'âge et une diminution de l'espérance de vie. Ces conséquences retentissent sur la qualité de vie de la personne polyhandicapée et de son entourage (1).

¹ Annexe XXIV ter – Décret n°89-798 du 27 octobre 1989

² Loi n°2005-102 du 11 février 2005

³ Décret n°2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. Article D. 312-0-3.-I., alinéa 5 du CASF (Code de l'Action Sociale et des Familles)

⁴ Définition du Groupe Polyhandicap France - 2002

1.1.2 Prévalence et étiologies

Selon les données les plus récentes, le polyhandicap concernerait en France, quelle que soit l'origine, entre 0,7 et 1 naissance sur 1 000 soit 800 nouveaux cas par an (3). Cependant, la prévalence du polyhandicap est difficile à estimer du fait des différentes définitions et méthodologies utilisées dans les études (1).

L'étiologie précise du polyhandicap n'est connue que dans 70% des cas (1,4) :

- 50% des cas ont une cause prénatale : affection chromosomique, maladie métabolique (mucopolysaccharidose, lipidose), malformation cérébrale ou vasculaire, infection (rubéole, cytomegalovirus (CMV), virus de l'immunodéficience humaine (VIH), toxoplasmose), intoxication (médicaments, drogues, alcool)
- 15% des cas ont une cause périnatale : séquelles de la grande prématurité ou de dysmaturité, encéphalite, méningite, ictère nucléaire...
- 5% des cas sont d'origine postnatale : traumatisme, arrêt cardiaque, noyade, méningite, intoxication au CO₂, hémorragie...

1.1.3 Troubles associés au polyhandicap

L'état de santé de la personne polyhandicapée est évolutif, et est marqué par une forte multimorbidité et des degrés de sévérité variés. Certains troubles se retrouvent chez plus de 25 % des personnes comme la constipation, les déficiences visuelles, l'épilepsie, la spasticité, les troubles urinaires, l'incontinence, les reflux gastro-œsophagiens, l'ostéoporose, les problèmes ostéoarticulaires... (1). On retrouve également des troubles de la déglutition, respiratoires, orthopédiques, moteurs, psychiques, auditifs, ainsi que des troubles du comportement (1).

Une attention particulière doit être apportée lors des périodes de vie davantage propices à des changements physiologiques importants (l'adolescence) ou à une aggravation de l'état de santé (vieillesse) (1).

Concernant la santé bucco-dentaire, sur le plan qualitatif, les pathologies rencontrées sont identiques à celles observées en population générale, à savoir infectieuses,

traumatiques ou fonctionnelles. En revanche, la prévalence des pathologies est augmentée (5,6). Un enfant en situation de handicap a 4 fois plus de risques d'avoir des problèmes bucco-dentaires, 2 fois plus de besoins en soins et 5,5 fois plus de besoins en prévention qu'un enfant non handicapé (6).

Les pathologies bucco-dentaires peuvent avoir des conséquences sur la santé générale, et inversement (1).

1.2 Prise en charge médico-sociale du polyhandicap

1.2.1 Offre médico-sociale

La première mesure de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021 (3) est d'« offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins ». Une personne polyhandicapée a besoin d'un accompagnement continu et pluridisciplinaire au vu de ses polypathologies, de son manque d'autonomie et de sa grande vulnérabilité (3).

Diverses structures coexistent pour accompagner les personnes en situation de polyhandicap. D'après une enquête de la DREES publiée en 2020, 25 500 adultes et 9 000 enfants polyhandicapés sont accompagnés par des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) en France (53% des enfants en accueil de jour et 32% en internat) (7).

Les établissements médico-sociaux, tels les Institut Médico-Éducatif (IME) pour les enfants et adolescents⁵ et les Maisons d'Accueil Spécialisée (MAS) pour les adultes, proposent différentes formules, avec un accueil de jour et/ou un service d'hébergement modulable. L'établissement est un lieu d'apprentissage, de socialisation et de rééducation (8). Le projet d'établissement définit les caractéristiques générales de

⁵ Compte tenu des listes d'attente dans les EMS, certains établissements pour enfants disposent d'un « amendement Creton » qui permet le maintien dans l'établissement des jeunes adultes ayant atteint l'âge limite autorisé (20 ans ou au-delà selon les établissements), en attente d'une place en structure pour adultes.

l'accompagnement, sur lesquelles vont pouvoir s'ancrer les projets personnalisés de chaque personne accueillie (8).

Un accompagnement en milieu de vie ordinaire existe également au travers de différentes structures qui interviennent alors en coopération. Il s'agit des services d'aide à domicile, les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), les Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) et les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS).

Les besoins et les souhaits des personnes polyhandicapées et de leurs familles sont multiples, c'est pourquoi il est nécessaire de leur apporter des réponses souples et de proximité, avec des possibilités d'adaptation et de changement (3).

1.2.2 Acteurs médico-sociaux

La prise en charge du polyhandicap demande des moyens humains suffisants et une équipe pluridisciplinaire avec des compétences et des qualifications diverses (personnel médical, paramédical, psychologique, éducatif, social, administratif et logistique). Tous ces corps de métier collaborent et mettent en commun leurs connaissances et compétences (9).

Les professionnels d'accompagnement de vie quotidienne sont principalement les accompagnants éducatifs et sociaux (AES), les éducateurs spécialisés (ES), les aides-soignants (AS) et les infirmiers.

1.2.2.1 Accompagnant éducatif et social

L'AES (fusion entre les métiers d'aide médico-psychologique (AMP) et d'auxiliaire de vie sociale (AVS) (9)) intervient auprès de personnes en situation de vulnérabilité ou de handicap. Ses missions se situent à la frontière de l'éducatif et du soin, il s'agit d'une aide permanente de proximité dans tous les aspects de la vie quotidienne. Il favorise l'autonomie des personnes et le maintien des acquis, et accompagne dans les actes de la vie courante (alimentation, hygiène, aide aux déplacements, entretien du cadre de vie). Il favorise l'épanouissement social et relationnel, assure le lien avec les familles et les aidants et participe aux actions d'accompagnement et à l'élaboration de projet. Une formation en 1 ou 2 ans est

nécessaire, mêlant formation théorique et pratique, permettant d'obtenir le diplôme d'État d'Accompagnant éducatif et social.⁶

1.2.2.2 Aide-soignant

L'aide-soignant participe également à l'hygiène, au confort et au soutien relationnel de la personne. Il dispense des soins de la vie quotidienne ou des soins aigus, et soutient les gestes de tous les jours pour préserver la continuité de la vie, restaurer le bien-être et maintenir l'autonomie. Il a appris à observer l'état de santé afin de dépister les anomalies, assure la surveillance des fonctions vitales, et peut intervenir selon ses compétences. La formation conduisant au diplôme d'État d'aide-soignant dure un an et se compose d'enseignements théoriques et de stages.⁷

1.2.2.3 Éducateur spécialisé

L'éducateur spécialisé accompagne, dans une démarche éducative et sociale globale, des personnes, des groupes ou des familles en difficulté, pour développer leurs capacités de socialisation, d'autonomie, d'intégration ou d'insertion en société, et contribuer à leur épanouissement. Il peut intervenir aussi bien dans le champ du handicap, de la protection de l'enfance, de l'insertion sociale et professionnelle et de la prévention spécialisée. Il apporte un appui personnalisé à la personne et aide à maintenir le lien social et familial. Trois ans sont nécessaires pour préparer le diplôme d'État d'Éducateur spécialisé.⁸

1.2.2.4 Infirmier

L'infirmier est responsable de la surveillance des malades et de la mise en œuvre des traitements. Il intervient sur prescription médicale (distribution de médicaments, pansements, pose de perfusion...) ou sur sa propre initiative (aide à la vie quotidienne). Il évalue l'état de santé des personnes, suit de près les effets des traitements et l'évolution des maladies, et représente un soutien psychologique important pour le

⁶<https://solidarites.gouv.fr/accompagnant-educatif-et-social> [dernière consultation le 27 février 2023]

⁷https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/aide-soignant?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000d3ab2ff02ae7d631f6be1f5bda3eeaacba2d3edb61e1a4f66ae87faa6ed42f76089129ef141430005a90ac7f5818964eb6790463bf483195cb2522e972a0e2cef550b6c4e8ae62c25e7aed7ffe400e7799b9593f2ee02374 [dernière consultation le 27 février 2023]

⁸ <https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-du-travail-social/les-fiches-metiers-du-travail-social/article/educateur-specialise> [dernière consultation le 27 février 2023]

malade. Il dialogue avec les familles et les autres professionnels de santé, échange avec les établissements extérieurs, coordonne les rendez-vous et les examens. Le Diplôme d'État d'Infirmier est obtenu après 3 ans de formation.⁹

1.2.3 Place de la santé bucco-dentaire dans la prise en charge médico-sociale

En France, c'est en 2009, à la suite d'une commission d'audition (10), que les premières recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant les personnes en situation de handicap voient le jour, incluant les soins bucco-dentaires.

Dans le cadre du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021, la Haute Autorité de Santé a publié, en octobre 2020, les premières recommandations de bonnes pratiques portant sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée, et cela dans tous les domaines de vie (1).

Les objectifs de ces recommandations sont de favoriser le bien-être et la qualité de vie de la personne polyhandicapée, d'accompagner les professionnels et les familles dans la prise en compte des spécificités des besoins de la personne polyhandicapée et du développement de ses capacités, et de changer le regard de la société (et des professionnels) sur la personne polyhandicapée.

En leur apportant des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels, ces recommandations s'adressent prioritairement à tous les professionnels des ESSMS ainsi qu'aux aidants naturels (parents, fratrie, proches, etc.) qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap.

La santé bucco-dentaire fait partie intégrante de ces recommandations. Le groupe de travail pluridisciplinaire incluait notamment un chirurgien-dentiste, le Dr Abbé-Denizot.

1.2.3.1 Hygiène bucco-dentaire

La HAS recommande d'être vigilant à ce que l'hygiène bucco-dentaire quotidienne soit « adaptée aux besoins spécifiques de chaque personne polyhandicapée

⁹<https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/infirmier> [dernière consultation le 27 février 2023]

et à ses capacités (techniques de brossage, alternatives au brossage, matériel adapté, etc.), y compris pour les personnes porteuses de nutrition entérale ou édentées » (1). Elle recommande « la mise en place d'une hygiène et des mesures de prévention dès le premier âge et en fonction des différentes étapes de croissance » (1).

La formation des professionnels à l'hygiène bucco-dentaire est mentionnée à plusieurs reprises, la HAS recommandant « la vérification que le personnel impliqué est capable de communiquer avec les personnes polyhandicapées, qu'il est formé à leur prise en charge bucco-dentaire et qu'il dispose d'une expérience suffisante dans ce domaine ». Elle souhaite « aider les professionnels à dépasser leur appréhension quant au caractère potentiellement douloureux ou intrusif des soins buccaux ». La HAS recommande notamment de mettre en place des formations à l'hygiène bucco-dentaire au sein des structures.

1.2.3.2 Repérage des pathologies bucco-dentaires et de la douleur oro-faciale

La HAS propose des outils d'évaluation tels que la Grille *Oral Health Assessment Tool* (Annexe 1) (11-13), pour reconnaître les problèmes bucco-dentaires et permettre la mise en place de mesures d'hygiène adaptées et l'orientation vers un chirurgien-dentiste. Elle note l'importance de « la compréhension de l'impact de la santé dentaire sur la santé générale (risque infectieux et d'aggravation des pathologies) et l'impact potentiel des douleurs dentaires mal prises en charge sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées (difficultés à exprimer leurs besoins ou leur ressenti, à demander de l'aide et pouvant entraîner des « comportements-problèmes ») ».

Les difficultés d'interprétation ou d'expression de la douleur oro-faciale chez les personnes en situation de handicap avaient déjà été détaillées en 2009, dans le volet concernant l'accès aux soins bucco-dentaires du rapport de la commission d'audition publique, organisée par la HAS (6,10). Par ailleurs, le plan quinquennal 2006-2010 de lutte contre la douleur avait mis l'accent sur le besoin d'amélioration de sa prise en charge, en particulier auprès des personnes polyhandicapées.

La douleur est difficile à évaluer du fait notamment des spécificités sensorielles et des modalités de communication singulières des personnes polyhandicapées. L'Institut international d'étude de la douleur (IASP) précise que « l'incapacité de communiquer

verbalement ne nie d'aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur et qu'il ait besoin d'un traitement approprié pour soulager sa douleur »¹⁰.

La HAS recommande de former les professionnels des structures d'accompagnement des personnes polyhandicapées aux outils d'observation de la douleur, et de sensibiliser l'ensemble des professionnels et les membres de la famille accompagnant la personne, à la connaissance et la pratique des techniques permettant d'éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déglutition, etc.) et de repérer les signes de souffrance.

1.2.3.3 Accès aux soins

La HAS recommande de s'assurer, avec la famille, que chaque personne polyhandicapée ait accès aux soins nécessaires avec, au moins une fois par an, une évaluation globale de son état de santé qui prenne en compte sa qualité de vie et l'évolution du handicap, incluant la santé bucco-dentaire. Elle recommande une visite chez le chirurgien-dentiste tous les 6 mois pour les enfants polyhandicapés et tous les ans chez les adultes. La mise en place et le développement de la télémédecine et la mise en place d'une convention de partenariat entre la structure d'accompagnement et un réseau de soins bucco-dentaires ou un cabinet dentaire permettraient de fluidifier le suivi bucco-dentaire (1).

1.3 Problématique de recherche et justification de l'étude

Le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2022) (1) définit les priorités d'action de l'État pour améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes polyhandicapées. L'un des axes stratégiques porte sur le développement de la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées. La littérature a notamment mis en évidence la nécessité de travailler sur les représentations du polyhandicap chez les enfants, les frères et sœurs, chez les professionnels de milieu spécialisé ou ordinaire et dans la société (1).

¹⁰ <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain> [dernière consultation le 27 février 2023]

Pour répondre à ces besoins, l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) a constitué un groupe de travail dont la mission était de dresser un état des lieux de la recherche sur le polyhandicap en France (14). Il en résulte que peu de travaux de recherche s'intéressent spécifiquement au polyhandicap. Les chercheurs qui publient sur ce sujet sont pour beaucoup issus du monde associatif ou paramédical, et publient dans des revues francophones peu répertoriées dans les bases internationales (14).

La synthèse de ces travaux indique également que de nos jours, l'approche française appelle à des réponses spécifiques au polyhandicap, notamment en matière d'accompagnement (14). Cette spécificité du polyhandicap n'a pas son équivalent au niveau international, c'est pourquoi il est difficile de trouver les mots clés correspondant au terme français de « polyhandicap ».

La littérature anglo-saxonne parle de « *profound intellectual and multiple disabilities* » (PIMD). Ce terme désigne « des personnes pour lesquelles il n'est pas possible de définir un niveau intellectuel par des tests standardisés, qui n'ont que peu ou pas accès aux interactions d'ordre symbolique ou à la compréhension du langage verbal, qui présentent un risque élevé de complications liées à leur état de santé allant de pair avec une forte médication, qui présentent par ailleurs des comportements excessifs (stéréotypie) et qui ont un risque de mortalité précoce important » (14).

Le terme de paralysie cérébrale (*cerebral palsy*) est également identifié dans la littérature internationale ; il intègre tout autant (14) :

- Les infirmités motrices cérébrales (IMC), à savoir une déficience motrice associée ou non à une déficience intellectuelle légère ;
- Les infirmités motrices d'origine cérébrale (IMOC), à savoir l'association d'une déficience motrice et d'une déficience intellectuelle moyenne ;
- Le polyhandicap.

Pour autant, même avec ces mots-clés internationaux, aucune étude s'intéressant au regard des aidants professionnels accompagnant au quotidien les personnes en situation de polyhandicap dans le domaine de la santé bucco-dentaire n'a été identifiée. A l'international, quelques études s'intéressant au regard des aidants de personnes âgées (15–19) ou de patients atteints de déficience intellectuelle (20,21), ou au regard de

patients atteints de démence (22) ont fait l'objet de publications. Ces travaux ne peuvent néanmoins pas être totalement généralisés au polyhandicap, situation très singulière.

L'importance à accorder à la santé bucco-dentaire des personnes en situation de polyhandicap est désormais largement reconnue. Le manque d'autonomie rend le rôle des aidants primordial : ils sont les piliers de cette santé bucco-dentaire. Mais, ont-ils conscience de l'importance de leur rôle ? Quelles sont leurs représentations, leurs connaissances et leurs croyances concernant la santé bucco-dentaire ?

Ce travail avait pour objectif d'étudier le regard des aidants professionnels sur la santé bucco-dentaire des enfants en situation de polyhandicap.

2 Matériel et méthodes

2.1 Type d'étude

Pour étudier les perceptions individuelles des aidants, nous avons réalisé une étude de recherche qualitative par entretiens semi-directifs. L'entretien semi-directif permet un discours libre de l'interviewé, tout en répondant aux questions de la recherche (23) : « resituées dans les informations contextuelles indispensables à leur interprétation, [les données collectées] donnent accès aux conceptions personnelles des interviewés » (24).

Les entretiens semi-directifs ont permis, à travers un dialogue et une écoute attentive, d'évaluer les représentations, les croyances et les pratiques des aidants liées à la problématique de la santé bucco-dentaire. Le discours était centré sur le ressenti des aidants et sur la description des tâches telles qu'elles sont perçues, afin d'analyser le sens que les acteurs donnent à leur pratique (23,25).

De manière à structurer l'entretien, un guide (Annexe 2) a été rédigé en amont en s'appuyant sur la littérature disponible (15,20–22,26). Le guide est composé de 7 parties : parcours professionnel et rôle des aidants au sein de l'IME, participation à la gestion de la santé bucco-dentaire des enfants, état de santé bucco-dentaire des enfants accueillis à l'IME, prise en charge de la santé bucco-dentaire au sein de l'IME, suggestions, questions personnelles et conclusion.

2.2 Champ d'étude

L'étude a été menée auprès des aidants professionnels d'enfants en situation de polyhandicap, travaillant à l'Institut Médico-Éducatif Albertine Lelandais. L'IME se situe au 64 rue Gaston Baratte à Villeneuve d'Ascq (Nord), et est dirigé, depuis mai 2022, par Monsieur Christophe Kindt.

L'établissement a un agrément pour accompagner 71 enfants et adolescents, et dispose d'un amendement Creton¹¹.

L'IME accueille, en journée, 43 enfants âgés de 5 à 14 ans porteurs de déficience intellectuelle moyenne ou profonde avec troubles associés, et 28 jeunes âgés de 3 à 20 ans en situation de polyhandicap.

L'IME propose également des prestations d'hébergements modulables :

- Le centre d'habitat, situé à quelques centaines de mètres de l'IME, héberge 30 enfants et jeunes adultes de 5 à 20 ans porteurs de déficience intellectuelle moyenne ou profonde avec troubles associés ;
- Le Phare, situé dans les locaux de l'IME, est un internat accueillant chaque jour 9 enfants et adolescents de 3 à 20 ans en situation de polyhandicap. Il s'agit d'un service d'hébergement modulable, ouvert tous les jours de l'année. Il accueille régulièrement des enfants en situation de polyhandicap venant d'autres établissements, lorsque ceux-ci sont fermés (weekends et jours fériés). Madame Lisa Karcz est chef de service du Phare.

Pour notre étude, la population cible était constituée des aidants professionnels intervenant au Phare. En effet, s'agissant d'un service d'hébergement modulable, certains jeunes¹² y sont accueillis sur de longues périodes, parfois à la semaine, voire plus. Quatre jeunes y sont accueillis à l'année (pupilles de l'État ou placements judiciaires). Les aidants qui travaillent au Phare sont donc les premiers concernés par les soins d'hygiène bucco-dentaire quotidiens des enfants et adolescents en situation de polyhandicap accueillis à l'IME, et sont en position de produire des réponses aux questions que l'on se pose.

Interviennent au Phare 21 professionnels :

- 10 accompagnant éducatif et social (AES),
- 1 éducateur spécialisé,

¹¹ Données recueillies sur le site <https://www.papillonsblancs-lille.org/nos-actions/enfance-et-adolescence/12-nos-actions/enfants-ados-et-leur-famille/636-trois-instituts-medico-educatifs-ime.html> [dernière consultation le 27 février 2023], confirmées par M Kindt, directeur de l'IME Lelandais

¹² Le terme « jeune » est employé par les aidants pour désigner les enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis à l'IME. Il sera utilisé dans la suite du manuscrit.

- 1 aide-soignant,
- 7 infirmières dont deux de nuit,
- 2 surveillantes de nuit.

A l'IME Lelandais, la fiche de poste est identique pour les AES et les aides-soignants. Ces deux professions ont donc les mêmes missions, notamment liées à « la sécurité et le respect de l'enfant accueilli en ce qui concerne son intégrité et son hygiène » et « une vigilance et évaluation particulière de l'état de santé de l'enfant ». Les deux ont pour mission d'assurer les soins d'hygiène, de surveiller les signes révélateurs d'un problème de santé et de transmettre les informations qu'ils rassemblent.

Dans la fiche de poste de l'IME Lelandais, l'éducateur spécialisé a, entre autres, pour mission d'« accompagner un groupe d'enfants ou d'adolescents en assurant la sécurité, le bien-être physique ou psychique en faisant émerger ou en développant leurs compétences dans tous les domaines ». Il participe à l'accompagnement du groupe dans le déroulement de la vie quotidienne (notamment lors des repas, des changes).

Ces aidants professionnels sont donc les premiers concernés par l'accompagnement et les soins quotidiens des jeunes en situation de polyhandicap accueillis à l'IME Lelandais, incluant les soins bucco-dentaires.

Une lettre d'information (Annexe 3) et le guide d'entretien ont été transmis une première fois aux aidants du Phare par Madame Karcz, chef de service du Phare. Je suis ensuite venue à l'IME pour présenter le projet, distribuer une nouvelle fois la lettre d'information et le guide d'entretien, et programmer les entretiens avec les aidants volontaires.

Ce type d'étude n'étant envisageable qu'à petite échelle (facteur temps), nous avons défini la taille du corpus d'entretien à dix aidants professionnels. Les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence (23). Afin de recueillir différents points de vue, nous avons interviewé des aidants exerçant diverses professions (7 AES, 1 éducateur spécialisé, 1 infirmier et 1 aide-soignant).

Les aidants interviewés étaient âgés de 22 à 55 ans. Trois d'entre eux ont des enfants, âgés de 4 à 19 ans. Leur ancienneté au sein du Phare variait de 2 semaines à 22 ans.

2.3 Autorisations

Le guide d'entretien a d'abord été validé par Monsieur Kindt, le directeur de l'IME Lelandais. J'ai ensuite effectué la déclaration au Délégué à la Protection des Données de l'Université de Lille, qui a donné son accord pour l'étude (Annexe 4).

Les participants ont été informés de façon complète et loyale, en des termes compréhensibles, des objectifs de l'étude et de la nature des informations recueillies, et de leurs droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données recueillies, conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles.

2.4 Recueil des données

Une première vague de 7 entretiens s'est déroulée du 05 au 12 août 2022.

Les entretiens ont été menés par moi-même, habillée en tenue civile. Ils ont été menés sur le temps de travail des professionnels, au sein de l'IME, dans le bureau du médecin ou dans la salle musique.

Chaque entretien était enregistré à l'aide d'un dictaphone, après recueil du consentement et avec l'assurance pour la personne interrogée du respect de l'anonymat et de la confidentialité des réponses. Une prise de notes réduite était réalisée en parallèle.

Le guide d'entretien était suivi et accompagné de relances sur les réponses pour les approfondir. La fin des échanges avait lieu uniquement lorsqu'une réponse négative était donnée à la question : « Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez ajouter ? ».

Après retranscription des premiers entretiens, une nouvelle vague de 3 interviews a été réalisée les 13 et 14 septembre 2022, sans modification du guide d'entretien.

Au total, 10 entretiens ont donc été menés, d'une durée comprise entre 25 minutes et 1 heure.

2.5 Modalités d'analyse

2.5.1 Anonymisation et retranscription des entretiens

Une retranscription précise, fidèle et exhaustive de chaque entretien a été réalisée sous forme discursive écrite. Puis, cette retranscription a été épurée (retrait des tics de langage et des répétitions) afin de la rendre plus lisible et compréhensible.

Les entretiens ont été anonymisés à l'aide d'un numéro établi selon l'ordre dans lequel il a été conduit.

2.5.2 Analyse des entretiens

Une analyse thématique de contenu a été réalisée. La retranscription des entretiens a permis la construction d'une grille d'analyse hiérarchisée en thèmes et sous-thèmes. Un tableau d'analyse a été réalisé pour chacune des 7 parties du guide d'entretien, puis les réponses données dans les entretiens ont été regroupées dans ces tableaux, par thèmes et sous-thèmes, pour en faciliter l'analyse.

Les résultats, rédigés ci-après, correspondent aux réponses données par les aidants aux questions du guide d'entretien disponible en Annexe 2. Toutes les réponses ont été données librement par les participants.

Lors de la rédaction de ce manuscrit, les citations ont été retravaillées pour en simplifier la lecture, sans en modifier le sens. Par exemple, la citation « *Ben souvent y a des petits symptômes qui nous guident quand même, ça reste quand même aléatoire hein* » a été rédigée ainsi : « *Souvent, il y a des petits symptômes qui nous guident mais ça reste aléatoire* ».

3 Résultats et discussions

3.1 Présentation et rôle des aidants

Les 10 aidants¹³ interviewés ont des profils et des parcours variés. Si certains connaissent le monde du handicap depuis toujours, soit parce que leurs parents travaillaient dans ce milieu, soit parce qu'un membre de leur famille est en situation de handicap, beaucoup l'ont découvert par hasard, lors d'un stage le plus souvent. Tous voulaient « *travailler dans le milieu social* » et avaient la volonté d'aider.

Selon les aidants, leur métier consiste à accompagner les jeunes dans leur quotidien. La notion de bien-être a été évoquée à de nombreuses reprises. Pour eux, leur rôle est de permettre aux jeunes de développer leurs compétences, de veiller à leur éveil, à travers diverses activités et animations. Les personnes interviewées ont également évoqué les notions d'accompagnement, de bienveillance, de soulagement, d'éducation et d'autonomie. L'accompagnement du polyhandicap couvre de nombreux aspects, tant le manque d'autonomie est important. « *Nous sommes leurs bras* », confiait un aidant.

A l'IME Lelandais, tous les professionnels de l'équipe médico-éducative¹⁴ réalisent les mêmes tâches : « *Dans d'autres établissements, l'éducateur, par exemple, aura plus un rôle de coordination (faire les plannings, préparer les activités). Ici, tout le monde s'occupe de tout.* ». Tous s'occupent des soins quotidiens, des repas, des activités. Néanmoins, chacun porte un regard différent sur les actes réalisés : « *Les aides-soignants vont avoir un regard plus médical, les éducateurs vont plutôt voir les objectifs derrière les activités* ».

Les aidants ont ensuite expliqué le déroulé d'une journée type à l'IME Lelandais :



7h30 : Prise de poste de l'équipe du matin

L'équipe médico-éducative du matin prend son poste à 7h30 au Phare. Les équipes sont composées de 3 professionnels, et restent toujours les mêmes, sauf exceptions (congrés...). L'équipe prend connaissance des événements de la nuit

¹³ Le terme « aidant » fera référence, dans la suite du manuscrit, à tous les professionnels interrogés (infirmiers, éducateurs spécialisés, AES, aides-soignants)

¹⁴ Le terme « équipe médico-éducative » fera référence, dans la suite du manuscrit, à l'équipe des professionnels affectés à l'internat, composée des éducateurs spécialisés, AES et aides-soignants

et des jours précédents lors des transmissions avec les surveillantes de nuit. Les transmissions se font également informatiquement. Ensuite, l'équipe médico-éducative fait le tour des 9 chambres pour voir qui est réveillé. Dans le respect du rythme des jeunes, seuls ceux réveillés sont levés, sauf impératif (rendez-vous médical ou activité en extérieur). Les jeunes sont alors douchés et habillés. Puis, le petit déjeuner est servi pour les jeunes qui se nourrissent *per os*. Une aide active est apportée par l'équipe médico-éducative pour la prise des repas. Pour les nombreux jeunes présentant des dysphagies, des troubles de la déglutition et un risque de fausses-routes, les aliments sont préalablement mixés et les boissons épaissies par l'équipe.


9h30 : Accueil de jour

Les jeunes regagnent ensuite les différents groupes d'accueil de jour (Mouves, Maldives, Calypso, Thalasso) vers 9h30, et sont rejoints progressivement par les jeunes accueillis uniquement en journée. L'équipe des professionnels de l'internat bascule également en renfort dans les groupes de jour quand tous les jeunes ont quitté l'internat.

Dans la journée, les jeunes alternent entre prise en charge médicale et éducative. Ils bénéficient d'une prise en charge en soins infirmiers, mais également en kinésithérapie, psychomotricité (avec une salle Snoezelen¹⁵ et une salle de balnéothérapie), orthophonie, ergothérapie... Les activités, quant à elles, peuvent se dérouler à l'extérieur de l'IME (équithérapie, piscine, sorties diverses), mais également au sein des groupes (atelier musique, peinture, décoration du groupe, relaxation, massage, bols tibétains...). Entre les activités, les aidants sont amenés à effectuer des actes paramédicaux quotidiens, comme le port du corset ou la verticalisation des jeunes.

En milieu de journée, l'équipe d'internat du matin est relayée par celle de l'après-midi.

¹⁵ Pratique visant à éveiller la sensorialité d'une personne malade (<https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/snoezelen#0> [dernière consultation le 27 février 2023]). Le Snoezelen est une activité vécue dans un espace spécialement aménagé, éclairé d'une lumière tamisée, bercé d'une musique douce, dont le but est de recréer une ambiance agréable (<https://snoezelen-france.fr> [dernière consultation le 27 février 2023]).



11h30-13h : Déjeuner

Le midi, les jeunes mangent à la cantine de l'IME, de 11h30 à 13h en général. Les repas sont préparés par une cuisine centrale extérieure, les menus sont validés au préalable par une diététicienne.

13h : Temps calme

Après le repas, les jeunes regagnent leur groupe pour un change et un temps calme. Selon l'heure de lever des jeunes, s'ensuivent une activité, puis une collation et le départ aux alentours de 16h, vers le Phare ou leur domicile.

16h : Retour au Phare

De retour au Phare, les 9 jeunes accueillis sont lavés, changés. « *Pendant la douche, on en profite pour regarder s'il y a un souci, des rougeurs etc.* » Le repas du soir est préparé par l'équipe du soir dans la salle de vie, avec la volonté de faire participer les jeunes dans un but éducatif (éveil aux odeurs...). Après le repas, l'équipe médico-éducative couche les jeunes selon leur rythme.

21h30 : Prise de poste de l'équipe de nuit

A 21h30, l'équipe de nuit prend son poste.

Au sein de l'IME, une équipe infirmière est présente jour et nuit, tous les jours de l'année. La rotation se fait par poste à 7h, 8h30, 14h et 21h. La journée type des infirmières commence avec les transmissions entre l'infirmière de nuit et celle qui la relaye à 7h. A 7h30, quand l'équipe médico-éducative arrive à l'internat, l'infirmière aide aux levers, aux douches et aux petits-déjeuners. Vers 9h, une fois les jeunes dans leur groupe de jour, les 2 infirmières présentes passent de groupe en groupe pour leur première tournée de soins. Elles réalisent notamment les soins de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) pour les jeunes nécessitant une hydratation et/ou une nutrition par voie entérale. En effet, afin de contourner les difficultés d'alimentation (fausses routes, problèmes de déglutition), certains jeunes sont nourris par voie entérale

via une gastrostomie¹⁶ (27). « *En fonction de ce que mangent les jeunes per os, certains doivent être branchés 30 minutes, d'autres sont branchés de 9h à 15h* ». Une autre tournée est réalisée à 12h, avec la distribution des médicaments et des hydratations, puis une dernière à 15 heures. Elles peuvent effectuer divers autres soins tout au long de la journée, comme des sondages urinaires, lavements, etc. Elles effectuent le relevé des cahiers de liaison avec les parents, les relevés de selles et la gestion des rendez-vous médicaux, en collaboration avec les parents. Enfin, les infirmières sont amenées à intervenir au Centre Habitat.

Ce qui plaît le plus aux aidants dans leur métier, c'est le contact avec les jeunes, et l'échange qu'ils peuvent avoir avec eux, atypique car non verbal, mais très riche, créant « *un lien spécifique, assez magique* ». « *On trouve d'autres moyens d'interagir avec eux, comme la musique par exemple* ». Certains apprécient l'ambiance « *cocon familial* » qui règne au Phare. Ils aiment également accompagner les jeunes, voir leurs capacités et les progrès qu'ils réalisent. Plusieurs disent se sentir utiles à travers leur travail, à la fois pour les jeunes, mais également pour leurs collègues. Les jeunes apportent aussi beaucoup aux aidants : « *Humainement, je ne suis pas la même personne depuis que je travaille à l'IME* », « *Je relativise beaucoup, ils ont une vie difficile et ils ne se plaignent jamais, ils ont toujours le sourire* ». Un aidant a fait part de la chance d'avoir une équipe pluridisciplinaire et de pouvoir apprendre de ses collègues. En effet, sur un même acte, tous ne portent pas le même regard selon la formation reçue : « *Avec l'expérience, on rattrape un peu ce qu'on n'a pas appris pendant nos formations* ».

Questionnés sur le profil des jeunes accueillis à l'IME, les aidants décrivent les jeunes comme porteurs d'une déficience motrice plus ou moins sévère (hémiplégie, paraplégie, scoliose...), amenant à un manque d'autonomie lourd, associée à une déficience intellectuelle ou à d'autres troubles (autistiques par exemple). Ils décrivent également une absence de communication verbale, et des degrés de compréhension différents selon les jeunes. « *On a des codes de communication, ils ne parlent pas mais ils savent nous dire quand ils ne veulent pas quelque chose* ». Certains sont hypotoniques, d'autres au contraire très spastiques, la prise en charge est différente. Enfin, un aidant les décrit

¹⁶ Sonde introduite dans l'estomac lors d'une intervention chirurgicale pour permettre d'y faire transiter directement les aliments

avant tout comme attachants, et voit au-delà du handicap. « *Quand on parle du polyhandicap, on pense à ce qu'on appelait autrefois « les légumes », ils ont une image très péjorative dans la société* ». A de nombreuses reprises, la notion d'accompagnement individuel a été évoquée : « *Chaque enfant est différent, et nécessite une prise en charge adaptée* ».

3.2 Participation à la gestion de la santé bucco-dentaire

Pour les aidants interviewés, le rôle d'un IME dans la santé bucco-dentaire des jeunes qu'il accueille est très important : « *Dans IME il y a « médico » donc ça a bien sa place* ». Les missions les plus citées sont la prévention, mais aussi la formation et la sensibilisation des aidants naturels et professionnels. Les aidants estiment également que l'IME a un rôle à jouer dans l'information des parents et dans le suivi des rendez-vous.

3.2.1 Soins d'hygiène bucco-dentaire

3.2.1.1 Déroulement des soins d'hygiène bucco-dentaire

Alors que les aidants ont déclaré majoritairement se brosser les dents 2 fois par jour, tout comme leurs enfants, au Phare le brossage est uniquement réalisé le soir, sans que cela soit systématique. « *C'est fondamental pour ces jeunes-là, on est loin du compte* » confiait un aidant. Les aidants estiment que la place qu'occupe la santé bucco-dentaire dans la prise en charge globale des jeunes est insuffisante : « *Ça devrait être une priorité, au moins de brosser les dents des jeunes tous les jours* », « *On a le réflexe de regarder s'il y a un bouton, une tâche, mais pas de brosser les dents* ». Quelques aidants estiment au contraire que cette place est suffisante, car ils n'ont « *jamais constaté de gros soucis par manque de vigilance* ».

La technique reste « *largement perfectible* » selon un aidant. « *Selon les jeunes, on n'arrive pas à faire toutes les faces* ». « *En tout, ça nous prend 5min à le rassurer et le mettre en confiance, pour 30 à 60 secondes maximum de brossage* ».

L'administration des soins d'hygiène bucco-dentaire est différente d'un jeune à l'autre. « *Si l'enfant est hypotonique, il faudra veiller au maintien de la tête pour éviter les fausses routes. Si au contraire l'enfant est spastique, il faudra trouver des techniques* ».

pour le détendre, avec l'humour, le divertissement ou le chahut par exemple. Ça nécessite de bien connaître l'enfant, un peu comme pour donner à manger ».

Concernant le matériel de brossage, il s'agit le plus souvent de brosses à dents et de dentifrices du commerce pour enfants, fournis par les parents. *« Parfois, même les jeunes adultes ont du dentifrice pour enfants ».* Les aidants font ce constat mais ne connaissent pas la différence entre les dentifrices pour enfants et adultes : *« Si on avait les connaissances, on saurait quoi choisir »* ajoutait un aidant. Les aidants mettent, pour la plupart, peu de dentifrice sur la brosse à dents. Certains jeunes ont des brosses à dents électriques.

Pour les enfants pupilles de l'état ou en placement judiciaire, l'IME fournit le matériel de brossage. Des brosses à dents du commerce sont alors fournies, à brins souples, adaptées à l'âge et du dentifrice *« classique »*, adapté à l'âge également.

Pour les jeunes présentant une fente palatine, les aidants utilisent un bâtonnet en plastique avec un bout en mousse (Figure 1), fourni par l'infirmerie, *« pour retirer les aliments coincés dans la fente »*. Plusieurs aidants ont confié craindre que ce bout en mousse se détache et *« parte dans la gorge »*.

La plupart des jeunes ne savent pas cracher et ne peuvent pas avaler de liquide, les aidants se trouvent donc dans une impasse pour le rinçage du dentifrice. La technique utilisée à l'IME est l'utilisation d'un gant de toilette jetable (Figure 1) imbibé d'eau, passé avec les doigts sur les faces des dents.

Lors du brossage, les aidants portent un masque et des gants, mais ne portent pas de protections oculaires même si des visières sont disponibles dans l'IME depuis la crise sanitaire.

Figure 1 : Illustration du matériel de brossage dentaire

		
<p><u>Bâtonnet en plastique avec un bout en mousse</u>¹⁷</p>	<p><u>Gant de toilette jetable</u>¹⁸</p>	<p><u>Doigtier</u>¹⁹</p>

3.2.1.2 Freins aux soins d'hygiène bucco-dentaire

De nombreux freins aux soins d'hygiène bucco-dentaire ont été évoqués par les aidants (Tableau 1).

Tableau 1: Présentation synthétique des freins aux soins d'hygiène bucco-dentaire évoqués par les aidants

<u>Freins évoqués</u>	<u>Entretiens</u>	<u>Citations</u>
Craintes liées aux fausses routes	1,2,4,5,6, 7,8,9,10	« C'est le rinçage plus que le brossage qui m'inquiète »
Manque de coopération du jeune	1,2,4,5,6, 7,9,10	« T'as des enfants qui veulent pas ouvrir la bouche, t'as des enfants qui peuvent ouvrir la bouche, et puis refermer, donc pour reprendre la brosse à dents ça

¹⁷ <https://www.harmonie-medical-service.fr/batonnet-soin-de-bouche-didactic> [dernière consultation le 27 février 2023]

¹⁸ <https://www.tousergo.com/soins-corps/1680-gants-de-toilette-gaufre-a-usage-unique-lot-de-50-3760061171480.html> [dernière consultation le 27 février 2023]

¹⁹ <https://www.medicament.com/2901-miss-brossette-doigtier-brosse-à-dent-3770005664015.html> [dernière consultation le 27 février 2023]

		<i>peut être compliqué »</i>
Craintes liées aux saignements	1,2,4,5,6, 7,8,10	<i>« J'essaie de faire le moins saigner possible, mais c'est vrai que beaucoup d'enfants sont très sensibles au niveau de leurs gencives. T'as des collègues quand ils voient du sang ils s'arrêtent »</i>
Manque de temps	1,2,3,4,5, 7,9,10	<i>« Le matin, on devrait le faire, mais on n'a pas le temps. Le midi, on est plus dans l'éducatif »</i>
Freins liés au matériel	1,4,5,6,8,9	<i>« Certaines familles sont rigoureuses et fournissent, mais certains viennent sans rien dans leur trousse de toilette »</i>
Acte intrusif	1,2,5,7,8	<i>« C'est intrusif, certains enfants supportent mais pas d'autres »</i>
Craintes de blesser le jeune	3,5,7,8,9	<i>« On a toujours peur de faire un mauvais mouvement parce qu'il y a quand même une certaine fragilité »</i>
Motivation de l'équipe	1,2,4,5,6	<i>« C'est difficile de motiver les collègues, tout le monde n'est pas toujours impliqué »</i>
Connaissance du jeune	1,4,5,6,7	<i>« Des fois il n'y a pas les écrits, du coup on n'a pas les informations, quand c'est un enfant qu'on connaît pas, on appréhende un petit peu »</i>
Craintes liées aux morsures	6,9,10	<i>« On ne peut pas prendre juste le doigtier (Figure 1) parce qu'on a un risque de se faire mordre »</i>
Craintes liées à l'ingestion de dentifrice	2,6,8	<i>« On ne sait pas quel dentifrice utiliser, quelle quantité de fluor il faut »</i>

La crainte de fausses-routes est le frein le plus cité par les aidants, notamment lors du rinçage du dentifrice. « *On maintient la tête, mais il suffit de quelques gouttes d'eau et ils toussent... La santé avant tout, on ne voudrait pas une pneumopathie d'inhalation sur brossage de dents* » affirmait un aidant. Des craintes existent également en ce qui concerne l'ingestion de dentifrice : « *On met très peu de dentifrice car on ne sait pas comment bien le rincer* », « *il faudrait du dentifrice comestible* », « *ils n'ont pas de dentifrice adulte car c'est pas bon d'avalier du fluor tous les jours* ». Les craintes liées aux saignements des gencives ont été rapportées par la plupart des aidants : « *On nous a dit que [les saignements n'] étaient pas graves, mais si ça saigne trop, j'arrête* ». Les autres craintes des aidants sont liées par exemple au risque de faire mal au jeune ou de le blesser s'il s'agit avec la brosse à dents en bouche, ou au risque de morsures.

Le manque de coopération du jeune est décrit comme un des freins principaux. Les aidants rencontrent des difficultés lorsque le jeune « *ne se laisse pas faire* », « *appréhende* », « *s'agite* », « *n'ouvre pas la bouche* », « *serre les dents sur la brosse à dents* ».

Une autre difficulté réside dans l'organisation de la journée et l'aspect chronophage du brossage dentaire. Tous les aidants ont évoqué le manque de temps ou le manque de professionnels par rapport au nombre de jeunes. Le brossage dentaire n'est quasiment jamais réalisé le matin, ni le midi. Il est réalisé le soir, si toutes les conditions sont réunies (motivation du jeune et de l'équipe, matériel...). « *Le soir et le weekend, on peut prendre le temps de le faire. En semaine, le matin, le planning est tellement ficelé, si on n'est pas à l'heure on peut mettre en difficulté les collègues [de l'accueil de jour] et l'organisation. On travaille avec l'humain, en pratique c'est pas forcément : à 8h50 il mange, à 8h55 il fait ses dents, 9h10 il est prêt* ». Un groupe d'accueil de jour avait mis en place, avec l'orthophoniste, un projet pour brosser les dents des jeunes le midi. Ils avaient acheté des brosses à dents électriques à tous les jeunes du groupe, mais ce projet n'a pas été poursuivi. Un aidant expliquait : « *Dans le secteur poly, on a beaucoup de nursing. Le midi, entre le premier et le dernier change, il y a 45 minutes, ça veut dire que ça fait déjà 45 minutes [qu'on s'occupe des changes et] que le jeune est en attente. Il faudrait encore rajouter le brossage de dents, mais le problème c'est*

que ça va grignoter sur [le temps] éducatif». Les aidants suggèrent d'intégrer le brossage des dents dans l'emploi du temps afin de ne pas l'oublier.

Un autre frein rapporté concerne le matériel de brossage, qui dépend, dans la grande majorité des cas, de ce que la famille de l'enfant fournit. La plupart du temps, il s'agit d'une brosse à dents et d'un dentifrice du commerce, adapté à l'âge, mais « *il y a de tout* ». « *Les brosses à dents sont souvent usées, comme les enfants les mordent* ». Peu d'aidants ont répondu avoir vu des brosses à dents trifaces. « *Parfois, on n'a pas le matériel, alors on ne brosse pas* » ont rapporté plusieurs aidants. Les aidants estiment que c'est aux parents de fournir le matériel de brossage, et non à l'IME, à l'exception des jeunes accueillis à l'année : « *Les parents ont une liste de matériel à fournir quand le jeune dort à l'internat, la brosse à dents est dedans. On ne peut pas fournir une brosse à dents à chaque fois qu'un jeune n'a pas la sienne, sinon on ne s'en sort pas* ».

La moitié des aidants ont qualifié le brossage des dents d'intrusif, d'autant plus quand les jeunes n'en ont pas l'habitude, quand ils ne mangent pas *per os*, ou quand ils ne connaissent pas le professionnel. Un aidant ajoutait que le brossage des dents pouvait être vécu comme une agression si le jeune était maintenu : « *Il faut faire pour que ce soit le moins intrusif possible, ça passe par une éthique de verbalisation, mais aussi par la douceur, ou alors le jeu, le chahut pour certains* ».

On peut remarquer des disparités de point de vue sur l'importance des soins d'hygiène bucco-dentaire. « *Pour certains, c'est ancré le soir, mais d'autres ne le font pas, ça dépend des personnes avec qui on travaille* ». Ces soins sont considérés comme impératifs par certains, mais ne sont pas une priorité pour d'autres face aux autres soins ou aux activités éducatives. « *On ne peut pas brosser les dents de tous les enfants nous-même, il faut que tout le monde le fasse* ». Quelques aidants trouvent que les jeunes ont déjà suffisamment de soins au cours de la journée et préfèrent faire l'impasse du brossage dentaire pour « *les laisser tranquilles* ».

Certains jeunes sont nourris uniquement par voie entérale, et n'ont aucun apport *per os*. Les aidants interrogés pensent que le brossage des dents est aussi important chez ces jeunes que chez les jeunes nourris par voie orale. Néanmoins, dans la pratique, plusieurs aidants ont confié que les soins d'hygiène bucco-dentaire ne sont pas toujours aussi bien réalisés : « *Il y a certaines personnes qui pensent qu'un enfant qui ne mange pas (par la*

bouche), *ça ne sert pas forcément de brosser les dents* », « *On peut brosser les dents de devant, mais on a toujours peur des fausses-routes* ». Certains aidants estiment que la nutrition exclusivement entérale est un facteur favorisant le maintien de la santé bucco-dentaire, car aucun aliment ne passe par la cavité buccale, d'autres que les risques sont plus importants : « *Il n'y a pas de rinçage régulier, pas de mastication, avec la salive il y a un effet de macération* ». Un aidant ajoutait que le repérage des problèmes bucco-dentaires était plus complexe chez ces enfants, car, par exemple, « *ils ne font pas de grimace en mangeant* ». Un autre aidant considère que les soins d'hygiène bucco-dentaire peuvent être impressionnants pour ces jeunes qui ne prennent habituellement rien par la cavité buccale. Plusieurs aidants suggèrent l'application régulière de solution pour bain de bouche à l'aide de bâtonnet chez ces jeunes (Figure 1).

Les aidants s'accordent pour dire que la connaissance du jeune est primordiale lors du brossage dentaire. « *Chaque jeune a ses difficultés* », ont dit plusieurs aidants. Les aidants regrettent qu'il n'y ait pas plus d'écrits pour les guider : « *Il y a des jeunes qu'on voit moins souvent, qui ne sont pas beaucoup à l'internat ou qui viennent d'autres établissements, qu'on connaît pas forcément, et on n'a pas de fiches de brossage* », « *Quand un nouveau collègue arrive, on lui montre pour les premières fois, mais tu te retrouves vite à faire des choses tout seul, c'est pas facile sans connaître les enfants* ». Plusieurs aidants ont suggéré de faire des fiches de protocoles individuels pour les soins de bouche, réalisées par les équipes qui connaissent les jeunes, avec l'aide d'un professionnel qui connaît les techniques adaptées, et pourquoi pas une orthophoniste.

Malgré tout, la plupart des aidants interviewés ont répondu se sentir à l'aise pour réaliser les soins d'hygiène bucco-dentaire « *tant que l'enfant collabore* ». Certains ont répondu déléguer ces soins à des collègues plus expérimentés ou aux infirmières en cas de difficultés, notamment en cas de risque de fausse-route. Un aidant a précisé qu'il se sentait plus à l'aise pour le brossage dentaire que pour les techniques de stimulation buccale parfois demandées par les orthophonistes, car « *on n'a pas le doigt directement sur la gencive* ».

En ce qui concerne la communication entre professionnels, il y a parfois des points de rappel en réunion sur l'importance du brossage dentaire. Il n'y a pas de transmission ni de feuille de suivi concernant le brossage dentaire : « *On part du principe que c'est fait,*

et parfois c'est pas fait ». Les aidants suggèrent de tracer le brossage, et de noter les difficultés rencontrées *« pour insister plus le soir si c'était compliqué le matin par exemple »*.

Tous ont répondu que les soins d'hygiène bucco-dentaire relevaient de leur profession, car ils sont *« garants du bien-être au quotidien, et l'hygiène bucco-dentaire en fait partie »*. Certains ont ajouté : *« Si on ne le fait pas, personne ne le fera pour lui », « Sans bien-être on peut pas faire d'éducatif »*.

En revanche, aucun aidant n'a reçu de formation sur les gestes d'hygiène bucco-dentaire. Certains n'ont pas du tout abordé ce sujet dans leur formation initiale, d'autres brièvement, mais en aucun cas avec des techniques adaptées au polyhandicap. *« On apprend avec l'expérience et les collègues », « On n'a sûrement pas le matériel adapté, et les techniques non plus. Par exemple, un bain de bouche sur un enfant polyhandicapé, je ne sais pas comment on fait », « Il nous faudrait une formation adaptée au polyhandicap, mais il n'y en a pas beaucoup »*. Les aidants suggèrent vivement de participer à des formations : *« Il faudrait une formation adaptée tous les 2-3 ans, et des rappels en réunion entre 2 »*. Ils aimeraient apprendre des techniques adaptées aux jeunes en situation de polyhandicap, pour leur brosser les dents efficacement tout en les gardant en sécurité : *« Le fait de se sentir en sécurité, d'en avoir entendu parler ou être sensibilisés, je pense que ce sera plus simple aussi pour nous, de l'intégrer et d'aller au contact »*. Les aidants souhaiteraient également connaître quelques astuces pour faire accepter ce brossage aux jeunes : *« parce que même si j'ai une formation super technique, il faudra l'appliquer sur un enfant qui ne veut pas la recevoir »*. Par ailleurs, seul un aidant a entendu parler des recommandations de bonnes pratiques de la HAS publiées en 2021 : *« Je les ai parcourues mais ça n'a pas modifié mes pratiques, j'en avais déjà conscience et je n'ai toujours pas les outils »*. Les autres aidants n'en ont jamais entendu parler.

Les résultats de notre étude corroborent et étendent les données disponibles dans la littérature. Néanmoins, les études portant majoritairement sur les aidants de personnes âgées ou d'autres situations de handicap, des nuances doivent être apportées.

Une étude publiée en 2022 portant sur les difficultés rencontrées par les aidants d'adultes ayant des besoins spécifiques en matière de soins de santé rapportait comme principale difficulté le manque de coopération des personnes aidées (colère, bouche fermée) (28). Les craintes liées aux saignements, aux blessures et à l'ingestion de dentifrice ont également déjà été rapportées dans la littérature (21,28).

Une étude portant sur l'implication du personnel médico-éducatif accompagnant des enfants en situation de handicap a été menée en 2008-2009 dans un IME du Nord (29). Le manque de formation des aidants professionnels et les difficultés matérielles et organisationnelles avaient été soulevés. Dans cette étude, un des axes de réflexion portait sur la volonté des éducateurs interrogés de préserver l'autonomie des enfants lors du brossage dentaire, et donc de ne pas apporter d'aide active.

A l'IME Lelandais, les capacités réduites d'autonomisation des jeunes rend le rôle des aidants fondamental. Cette difficulté liée au polyhandicap n'est pas mentionnée dans les études citées plus haut. Les gestes d'hygiène bucco-dentaire doivent être réalisés entièrement par les aidants familiaux et professionnels, les jeunes ne faisant pas preuve d'autodétermination. Néanmoins, les troubles comportementaux amènent à un manque de coopération, auxquels s'ajoutent parfois un manque d'habitation précoce, ce qui complique la réalisation des gestes d'hygiène bucco-dentaire, souvent insuffisants (5). Les aidants sont alors confrontés au choix de négliger le soin ou de le réaliser sous la contrainte physique (30). Ce constat était donné par la plupart des aidants interrogés. Un aidant avait cependant un avis divergent, et laissait entendre qu'il était plus facile de réaliser les gestes d'hygiène bucco-dentaire chez les jeunes en situation de polyhandicap, car ces derniers n'ont pas la capacité de se débattre ou de fuir. Cette remarque soulève un questionnement éthique : un jeune qui ne se débat pas et ne dit rien est-il forcément consentant ?

Une autre difficulté majeure citée par les aidants était le manque de formation, qui est également largement rapportée dans la littérature. L'enquête nationale financée par l'Assurance Maladie en 2004 montrait qu'il n'y avait pas de formation organisée pour le personnel sur le thème de la santé bucco-dentaire dans 88,4% des établissements (31). En 2006, le rapport handicap de Marysette Folliguet (31), commandé par la Direction Générale de la Santé, puis le rapport des docteurs Hescot et Moutarde en 2010 (32), appuyaient la nécessité de former les soignants et les aidants aux soins bucco-dentaires.

Le rapport d'évaluation du Projet expérimental Santé Orale et Autonomie indique notamment la nécessité d'intégrer la santé bucco-dentaire dans la formation initiale des aidants professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap, tels que les AES, les aides-soignants et les éducateurs-spécialisés (33). D'autres études plus récentes ont démontré la nécessité et l'importance des programmes d'éducation et de formations chez les aidants de personnes en situation de handicap (34,35).

A partir d'une revue narrative de la littérature, Mme Grimont L. s'est attachée à produire des recommandations aux aidants des enfants en situation de polyhandicap pour les guider dans la prise en charge de la santé bucco-dentaire (36). En termes d'hygiène bucco-dentaire, les recommandations sont les mêmes que pour la population générale, à savoir un brossage dentaire au minimum biquotidien, après les prises alimentaires, avant le coucher. Les recommandations sont identiques que l'enfant soit alimenté par voie orale ou entérale. La brosse à dents doit être remplacée tous les 3 mois. Les dentifrices contenant du fluor sont conseillés à partir de 3 ans. La quantité de fluor contenue dans les dentifrices est à adapter selon l'âge, la capacité de l'enfant à cracher et le risque carieux individuel. La quantité d'un petit pois doit être mise sur la brosse à dents. Le brossage peut être complété par l'application de pâte CPP-ACP, la réalisation de bains de bouche etc. D'autres outils peuvent être utilisés en complément du brossage, selon la coopération, comme des brossettes interdentaires, du fil dentaire, un gratte-langue, un hydropulseur, du révélateur de plaque dentaire, etc. La mise en place de rituels est conseillée, comme un brossage en musique, avec du matériel ludique (brosse à dents lumineuse par exemple).

Certaines adaptations sont à apporter pour les jeunes en situation de polyhandicap, afin de mettre en place des techniques non iatrogènes. Il est recommandé d'adapter la brosse à dents à chaque situation rencontrée : manche large ou recourbé, sur mesure, doigtier, brosse monotouffe, brosse triface, etc. La brosse à dents électrique est décrite comme une aide intéressante. Un cale-bouche peut être utilisé pour faciliter le maintien des arcades ouvertes pendant le brossage. Si le brossage est impossible, le passage d'une compresse humide, ou *a minima* un rinçage à l'eau est recommandé. Le positionnement de l'aidant actif par rapport au jeune est important. Si le jeune peut être assis, l'aidant se positionne derrière pour maintenir la tête ou devant si l'enfant dispose d'une têtère. Si le brossage doit se faire allongé, la tête du jeune doit être inclinée sur le côté. Enfin,

pour lutter contre la spasticité, certains orthophonistes préconisent d'utiliser la cryothérapie, l'ouverture de bouche étant alors permise par la stimulation du masséter par le froid (36).

En ce qui concerne le rinçage du dentifrice, le guide de recommandation publié en 2017 par l'association SOHDEV préconise, si le jeune ne sait pas cracher, un rinçage du dentifrice à l'aide d'une compresse humide ou de la brosse à dents rincée, tête du jeune penchée vers l'avant (ou sur le côté si le jeune est allongé) (37). Un bâtonnet avec un embout en mousse ou en coton humidifié peut aussi être utilisé.

Les aidants ont également suggéré de réaliser des protocoles individuels d'hygiène orale. Dans le cadre du projet SOA, des ateliers individuels de démonstration des techniques d'hygiène orale et la rédaction de protocoles individuels d'hygiène orale, adossés à la sensibilisation des aidants, ont permis une amélioration du contrôle de plaque pour environ un tiers des résidents inclus dans le programme (33).

Enfin, les aidants ont suggéré d'intégrer les soins bucco-dentaires dans l'emploi du temps et de mettre en place une traçabilité, ce qui permettrait d'avoir un meilleur suivi au sein de l'IME.

3.2.2 Règles hygiéno-diététiques

Les aidants du Phare participent activement à l'hygiène alimentaire des jeunes.

En effet, ce sont eux qui élaborent les menus du soir et du weekend, et qui s'occupent des courses. Ils gèrent aussi les petits-déjeuners, les goûters et les boissons. « *On accueille moins de 25 enfants, donc on a encore cet agrément qui nous permet de cuisiner nous-même, on n'est pas en cuisine collective* ».

Un membre de l'équipe a été désigné pour se charger des courses, mais également pour vérifier les menus : « *Au total, chaque semaine, il faut faire les courses pour 140 repas, enfants et adultes compris* » ; « *On est plus libres, les menus ne sont pas vérifiés par une diététicienne, comme le midi avec la centrale. Mais c'est du bon sens, on vérifie que les repas soient variés, qu'il y ait toujours des fruits et légumes, de la viande, du poisson ou du fromage* ».

Les repas sont adaptés en fonction des goûts des jeunes, mais aussi selon les régimes alimentaires : allergies, végétarisme, croyances religieuses, nécessité de perdre ou prendre du poids... « *On fait attention à ce que ce ne soit pas toujours des pâtes, des pizzas, des produits ultra-transformés, des sodas à gogo. C'est important pour les jeunes, qui ont déjà des problèmes de nutrition* », « *Il faut que ce soit équilibré mais ça devient subjectif, un équilibre pour l'un et pour l'autre sera différent. Il y a des enfants qui ont besoin d'apports protéinés, des enfants qui ont besoin d'enrichir les repas, il faut trouver un juste milieu* ».

Pour le petit-déjeuner, sont servis de la brioche, des pains au chocolat, des céréales, avec des jus de fruits. En ce qui concerne le goûter, il s'agit en général d'une compote avec un gâteau, et en boisson de l'eau avec du sirop. « *On essaie de donner des fruits frais, le souci c'est la préparation, dans l'emploi du temps qui nous est imparti, il faut mixer etc.* », « *On essaie de donner des biscuits aux céréales complètes* ».

Concernant les boissons, la plupart des jeunes boivent des liquides mélangés à de l'épaississant alimentaire : « *L'eau gélifiée c'est pas bon, les jeunes ne sont pas habitués, ils n'en veulent pas. Pour les inciter à boire, on met du sirop dedans* », « *Si ça lui fait plaisir de boire une boisson sucrée et que ça peut lui permettre de gagner un peu de poids, car certains enfants ont dans leur projet personnel de gagner du poids, on va lui donner. Et ça fait mal au cœur de donner à l'un devant l'autre, alors on donne à tout le monde* ». Au Phare, les jeunes ont également droit à du soda, principalement le weekend et en cas d'évènement (anniversaire...). En accueil de jour, c'est la cuisine centrale qui gère les boissons, elle fournit de l'eau et des sirops.

La dimension plaisir prend une part très importante du point de vue des aidants : « *La dimension plaisir, c'est le sucre* », « *Quand on est polyhandicapé, on n'a pas beaucoup de plaisir, alors si on leur enlève ça, je vais pas dire qu'il ne reste plus rien mais... C'est important pour moi de les voir sourire* », « *Aujourd'hui on n'est pas dans un combat contre le sucre parce que le sucre, pour ces enfants-là, c'est rassurant* ».

Très peu d'aidants ont une formation sur l'hygiène alimentaire. Seul un aidant a eu des cours de diététique lors de sa formation initiale. Un autre a eu des cours sur la façon de donner à manger, mais pas sur le contenu du repas.

Les aidants pensent que l'hygiène alimentaire fait partie de l'accompagnement quotidien, et fait donc partie de leurs missions. Néanmoins, beaucoup précisent qu'une collaboration avec une nutritionniste ou une diététicienne, formée aux spécificités du polyhandicap, permettrait d'améliorer encore l'équilibre des repas et la gestion des quantités.

Concernant la santé bucco-dentaire, tous les aidants ont confié ne pas y penser lors des prises alimentaires, ni lors de prises de boissons : « *Le plus important, c'est qu'ils mangent et qu'ils boivent, surtout avec ces chaleurs*²⁰ ». Un aidant disait donner de l'eau gélifiée avec du sirop en fin de repas, « *pour rincer la bouche* ».

Concernant l'impact de l'alimentation mixée sur la santé bucco-dentaire, les aidants ont des avis très divergents. Certains estiment que l'alimentation mixée augmente le risque de pathologies bucco-dentaires (« *Comme c'est mixé, ça rentre un peu plus dans les petits trous* »), d'autres que cela le diminue (« *Ça ne touche pas les dents, il y aura moins de risque que ça se coince entre les dents* »), d'autres pensent qu'il n'y a aucun impact, et enfin, une partie des aidants ont répondu ne pas savoir.

Plusieurs aidants ont suggéré de revoir l'hygiène alimentaire des jeunes, notamment concernant les boissons.

Les règles hygiéno-diététiques mises en place à l'IME ne favorisent pas une bonne santé bucco-dentaire et participent à l'augmentation du risque de pathologies bucco-dentaires. L'alimentation souvent mixée augmente notamment le risque de lésions carieuses du fait du pouvoir de rétention des aliments sur les surfaces dentaires, augmenté par l'auto-nettoyage salivaire réduit dû à l'absence de mastication et à la prise de certains médicaments sialoprives. Les prises alimentaires sont également fractionnées ou se font en continu, ce qui augmente ce même risque. De plus, les aliments et boissons proposés sont souvent riches en sucres extrinsèques, particulièrement les compléments alimentaires, les agents épaississants, les médications sucrées et l'alimentation plaisir liée au renforcement positif. Les prises répétées de

²⁰ Entretiens réalisés durant l'été, au cours d'un épisode caniculaire

boissons sucrées (ajout de sirop à l'eau épaissie, fourni par la cuisine centrale, et donc validé par une diététicienne), exacerbe le risque carieux.

Dans la littérature (36), il est recommandé d'éviter les aliments cariogènes et de mettre en place un régime alimentaire sain. Si possible, il est recommandé d'éviter l'alimentation molle. Les formes médicamenteuses sucrées sont également à éviter, tout comme les boissons sucrées au profit de l'eau.

Entre mes deux périodes d'entretien, des modifications concernant les boissons proposées aux jeunes ont été introduites : « *On a évolué un peu depuis votre passage, on essaie de donner des thés et des infusions à froid gélifiés, pour donner un goût en limitant le sucre* ». Cela montre la prise de conscience et la motivation des aidants suite aux interviews.

3.2.3 Repérage des problèmes bucco-dentaires

En ce qui concerne les problèmes bucco-dentaires, les aidants ont confié ne pas être à l'aise pour les repérer, mais estiment que c'est un des rôles de l'IME. Ils sont confrontés à plusieurs difficultés (Tableau 2).

Tableau 2 : Présentation synthétique des difficultés rencontrées par les aidants dans le repérage des problèmes bucco-dentaires

<u>Difficultés rencontrées</u>	<u>Entretiens</u>	<u>Citations</u>
<u>Liées aux jeunes</u>		
Trouble de la communication verbale	1, 3, 4, 5, 7, 9	« <i>Mes enfants, quand ils ont mal aux dents, ils viennent me le dire. Ici, ils ne peuvent pas</i> »
Difficulté à identifier l'étiologie d'une douleur	1, 5, 7	« <i>On est obligé d'interpréter par moment la douleur, est-ce que c'est un mal de ventre, un mal à la tête, un mal de dents ? C'est dur à dire, on pense pas toujours au mal de dents en premier</i> »

<u>Liées aux aidants</u>		
Manque de formation	2, 4, 5, 8, 10	« <i>Je ne saurais pas repérer une carie</i> »
Acte intrusif	7, 8	« <i>Je vais revenir sur ce côté intrusif, personnellement je vois pas l'intérêt d'aller regarder dans la bouche s'il y a pas de problème</i> »
Connaissance de l'enfant	4, 5, 8	« <i>Demain je vais dans un autre groupe, je saurais pas interpréter si c'est de la douleur ou si c'est normal</i> »

En ce qui concerne le repérage des problèmes bucco-dentaires, les aidants évoquent des difficultés liées directement au profil des jeunes dont ils s'occupent, sur lesquelles il est difficile d'agir, et des difficultés personnelles ou structurelles, plus facilement contrôlables.

La principale difficulté évoquée par les aidants est le trouble de la communication avec les jeunes : « *Souvent c'est vraiment en donnant à manger ou en brossant les dents, qu'on voit qu'il y a un souci* », « *On connaît ceux qui peuvent déjà avoir mal aux dents par avance, mais des fois on peut passer à côté de certaines choses* », « *Il faut bien observer* ».

Les jeunes ont souvent plusieurs douleurs concomitantes, ce qui complexifie d'autant plus le repérage des douleurs bucco-dentaires : « *Un jeune déjà douloureux, c'est difficile de dire qu'il y a quelque chose en plus. Il faudrait jouer sur l'échelle de la douleur et évaluer en bouche* », « *Ça peut être une accumulation de choses, ça peut être une douleur dentaire, associée à un mauvais positionnement, ou un corset qui est mal mis, ou tout simplement juste une douleur dentaire* ». La plupart des aidants ont confié ne pas penser en première intention à une douleur bucco-dentaire quand des signes de douleur apparaissent. Un aidant notait également que les jeunes ont un seuil de tolérance à la douleur très élevé, ce qui peut compliquer le repérage d'une pathologie.

Les aidants repèrent aisément les changements de comportement chez les jeunes dont ils ont l'habitude de s'occuper, même s'ils n'en trouvent pas toujours l'origine. Toutefois, il est plus difficile pour eux de repérer des signes de douleur chez des jeunes qu'ils ne connaissent pas : « *Je serais peut-être moins à l'aise sur les accueils d'urgence* » ajoutait un aidant.

Le manque de formation sur la santé bucco-dentaire a également été mentionné à plusieurs reprises. En effet, aucun d'eux n'a reçu de formation concernant le repérage des problèmes bucco-dentaires : « *On apprend de ce que nous on fait, de ce que nous on sait ou on se documente ou du relais avec l'équipe, avec les personnes qui sont là depuis longtemps* ».

En l'absence de plainte ou de signes évocateurs d'une douleur, les aidants ne regardent pas spontanément la bouche des jeunes : « *C'est difficile de demander à un enfant d'ouvrir la bouche pour regarder ses dents, ils ne comprennent pas* », « *On regarde parfois chez les enfants qui ont l'âge de perdre des dents, parce que s'il avale une dent dans la nuit, ça peut être dangereux* ».

Quand un problème bucco-dentaire est détecté, il est immédiatement signalé à l'infirmière, qui décide si un rendez-vous chez le médecin ou le chirurgien-dentiste doit être pris. Les aidants rapportent aux parents les problèmes bucco-dentaires repérés via un cahier de liaison, et leur suggèrent de prendre les rendez-vous médicaux. Le problème repéré est également communiqué entre les équipes.

Différents signes évocateurs d'une douleur bucco-dentaire ont été décrits par les aidants. « *Souvent, il y a des petits symptômes qui nous guident mais ça reste aléatoire* ». Tous s'accordent pour dire qu'« *un changement de comportement* », « *un jeune qui fait la grimace* », « *qui mange moins* », peuvent faire penser à une douleur bucco-dentaire. Néanmoins, un aidant ajoutait « *on ne fait pas toujours le rapprochement entre mal de dent et un trouble du comportement* ». D'autres signes ont été rapportés, comme « *des cris quand ils mangent* », « *la mastication d'un côté pour s'épargner de la douleur* », « *des pleurs répétitifs* », « *des joues rouges* », « *une hypersalivation* », « *des crachats* », ou encore « *des auto-agressions au niveau du visage* ». Un aidant insistait sur le côté répétitif de ces signes : « *un enfant qui ne mange pas sur un jour ça peut être juste la chaleur par exemple, ça peut être juste tout simplement il a pas faim, mais*

quand ça dure 2 semaines, 3 semaines, on peut se permettre d'élargir le panel d'hypothèses, en l'occurrence un mal de dent ».

Les aidants estiment que le repérage des problèmes bucco-dentaires relève de leur profession, car ils accompagnent les jeunes au quotidien, mais aimeraient néanmoins être formés pour cela. Un aidant disait : « *mon rôle, c'est de repérer les problèmes et de les signaler, mais pas de les diagnostiquer* ».

Les personnes polyhandicapées sont très largement exposées à la douleur en raison des polyopathologies qu'elles présentent, la douleur étant le signal d'un problème de santé sous-jacent (1). La douleur peut être liée aux troubles moteurs (spasticité, raideurs, déformations ostéoarticulaires) mais peut aussi être viscérale (digestive, urinaire, bucco-dentaire etc.). Il s'agit à la fois de repérer la douleur, de la soulager et de la prévenir, la recherche de son origine doit prévaloir sur son traitement (1).

La douleur peut être difficile à décoder et à interpréter et, en conséquence, être sous-estimée par les soignants (1). Dans l'enquête PNIR conduite par la CNAM en 2004, les référents déclaraient qu'il était difficile de savoir si l'enfant avait mal à la bouche ou aux dents pour 23,9% (38). La douleur peut se traduire par une accentuation d'autres troubles somatiques (par exemple, l'épilepsie) et des troubles du comportement, notamment un refus d'alimentation (1). Les capacités de la personne souffrante s'en trouvent fortement réduites. Parfois, il existe une résistance à la douleur chez les patients qui sont polymédiqués. Ils ne réagissent alors plus à la douleur.

La modification du seuil de la douleur associée aux troubles de la communication retarde le diagnostic et la prise en charge des pathologies. Il faut être attentif et repérer toute modification dans l'état ou le comportement de la personne, l'expression de la douleur étant différente d'une personne à l'autre (accentuation des troubles somatiques (épilepsie), troubles du comportement, refus d'ouvrir la bouche, tristesse inhabituelle, apathie, nervosité inhabituelle, modification du sommeil, problèmes d'alimentation etc.). Il faut également échanger entre professionnels et avec la famille dès les premiers signes d'inconfort pour éviter que la douleur ne devienne chronique et ne détériore durablement le bien-être de la personne (1).

La majorité des aidants a déclaré ne jamais regarder en bouche si aucune douleur n'était présente, alors que cela pourrait permettre de repérer un problème avant qu'une douleur ne s'installe.

3.2.4 Accès aux soins bucco-dentaires

Les équipes de l'internat accompagnent parfois les jeunes au rendez-vous médicaux, mais n'ont pas un rôle central dans l'accès aux soins : « *On prendra pas la décision d'appeler le dentiste et de prendre un rendez-vous, c'est pas dans notre fonction* ». Tous les aidants estiment que l'organisation des rendez-vous relève du médecin, des infirmières et des parents. Certains estiment que ce rôle peut également être attribué au référent de l'enfant (chaque enfant a un aidant référent faisant partie de l'équipe médico-éducative).

D'après eux, l'IME a un rôle dans l'accès aux soins, en collaboration avec les familles : « *Normalement c'est aux parents de gérer les rendez-vous médicaux, mais s'ils ont des difficultés pour trouver des professionnels ou pour transporter les jeunes, on peut prendre le relai. Après, certains parents en profitent un peu* ».

En pratique, la prise de rendez-vous est gérée par les infirmières, en collaboration avec les parents.

Concernant l'accompagnement aux rendez-vous, les aidants sont partagés. Certains estiment que c'est leur rôle car cela fait partie du quotidien de l'enfant : « *On connaît l'enfant, donc on peut être une sorte de personne ressource pour lui, et aussi pour le dentiste, leur expliquer un peu comment fonctionner avec lui* », « *On est là pour les transferts, le maintien de la tête* ». D'autres estiment que c'est plutôt le rôle des parents, quand cela est possible : « *Des fois on leur dit « on a pris rendez-vous tel jour mais il faut y aller », parce qu'il faut qu'ils comprennent que si nous on doit gérer, c'est 2 personnes qui doivent accompagner l'enfant, donc ça veut dire 2 personnes en moins dans un groupe* ». Les infirmières accompagnent de moins en moins les jeunes aux rendez-vous médicaux, car au sein de l'IME, les jeunes sont de plus en plus médicalisés, et nécessitent un suivi infirmier quasiment permanent.

La difficulté principale reste de trouver des professionnels de santé accueillant les jeunes en situation de polyhandicap : « *C'est compliqué d'avoir des personnes qui sont*

formées, faut avoir des personnes qui sont suffisamment à l'aise pour faire face aux troubles ».

Plusieurs aidants ont parlé des examens de dépistage bucco-dentaire conduits annuellement par les étudiants de la Faculté de chirurgie dentaire de Lille : « *Ils nous disent ce qu'il faut faire et puis nous après on donne dans les cahiers pour les jeunes* », « *Quand c'est vraiment urgent on essaie de bien faire comprendre aux parents qu'il faut y aller* ». Ils suggèrent de faire des contrôles bucco-dentaires plus réguliers par des chirurgiens-dentistes, et de faire plus attention au suivi des soins qui en découlent.

Interrogés sur leur propre recours aux soins dentaires, la plupart des aidants ont déclaré faire un contrôle annuel ou biennuel chez un chirurgien-dentiste. Plusieurs ont dit y aller uniquement en cas de problème, un aidant a confié ne pas être allé chez un chirurgien-dentiste depuis plus de 10 ans. Plusieurs aidants ont fait part de leur difficulté à prendre un rendez-vous chez un chirurgien-dentiste, car les délais sont longs et les emplois du temps à l'IME ne sont pas fait autant à l'avance : « *J'ai dû décaler plusieurs fois mon rendez-vous, j'ai fini par abandonner* ».

Les difficultés d'accès aux soins bucco-dentaires retardent le diagnostic, ce qui a pour conséquence la mise en évidence de pathologies à des stades avancés, et conduit à des thérapeutiques plus lourdes (30). Indirectement, elles induisent également un risque de médication excessive, source d'effets secondaires (27). Cela induit par ailleurs un surcoût (pharmacologie, soins, anesthésie générale) (30).

L'enquête PNIR menée à l'initiative de la CNAM en 2004 rapportait que 87 % des chirurgiens-dentistes enquêtés déclaraient n'avoir bénéficié d'aucune formation à la prise en charge des patients en situation de handicap durant leur cursus (38). La formation aux soins sous MEOPA ne fait pas partie de la formation initiale du chirurgien-dentiste. Beaucoup se trouvent donc en difficulté pour gérer les situations médicales complexes et les patients peu coopérants. Dans l'enquête PNIR, les chirurgiens-dentistes ont également déclaré n'avoir trouvé aucune solution de prise en charge ou de réorientation dans près de 14 % des cas (38).

Dans un contexte démographique non favorable dans certaines régions, il est d'autant plus difficile pour les patients en situation de handicap et de polyhandicap d'accéder

aux soins bucco-dentaires. Des Unités de Santé Orale Spécifique (USOS) ont été créées pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Néanmoins, celles-ci sont peu nombreuses et les délais de rendez-vous importants.

Des mesures tarifaires concernant la prise en charge des patients en situation de handicap ont été mises en place dans l'avenant n°3 à la Convention nationale des chirurgiens-dentistes 2018-2023²¹. Un supplément de 100 € par séance de soins (YYYY183), une consultation complexe à 46 €, un supplément de 23 euros sur les examens bucco-dentaires (EBD) et un supplément de 200 € (YYYY185) pour les actes techniques réalisés en deux séances ou plus ont été créés. Ces mesures ont été mises en place afin d'inciter les chirurgiens-dentistes à soigner ces patients, dont la prise en charge est parfois complexe et chronophage.

3.3 État de santé bucco-dentaire des enfants accueillis à l'IME

Les aidants sont partagés sur la question de l'impact du polyhandicap sur la santé bucco-dentaire. Certains aidants pensent que le polyhandicap constitue un risque de pathologies bucco-dentaires (« *Je pense que certaines pathologies amènent à des fragilités* ») alors que d'autres pensent qu'ils présentent les mêmes risques que la population générale (« *Si on leur brosse les dents comme les autres personnes en bonne santé, je pense que c'est pareil* »).

Concernant plus spécifiquement les jeunes qu'ils accompagnent, certains pensent que l'état de santé bucco-dentaire des jeunes est « *plutôt correct* » : « *il y a du tartre, des petits soucis, mais c'est pas encore catastrophique, les jeunes sont pas édentés* ». Un aidant estime même que les jeunes n'ont aucun problème bucco-dentaire. Néanmoins, la plupart des aidants pensent que l'état de santé bucco-dentaire des jeunes est moyen (« *Certains ont des caries, on voit les dents noires au fond* »), sans y voir de spécificité liée à l'établissement.

²¹ Avenant n°3 à la convention nationale organisant les rapports entre les chirurgiens-dentistes et l'assurance maladie signée le 21 juin 2018, paru au Journal Officiel du 7 février 2020

Pour les aidants interrogés, une bonne santé bucco-dentaire, c'est avoir une bouche saine, sans douleur, tartre, carie, ni gingivite. La plupart accorde une importance particulière à l'esthétique : « *Les liens sociaux passent par le sourire* ».

La figure 2 synthétise les problèmes cités par les 6 aidants s'étant prononcé sur le type des problèmes rencontrés chez les jeunes.

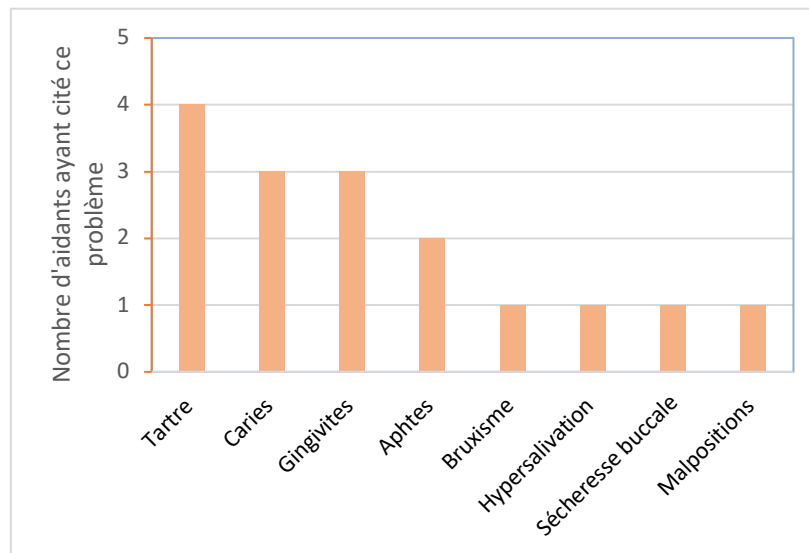


Figure 2 : Typologie des problèmes bucco-dentaires mentionnés par les aidants (n=6), et nombre de citations de chaque problème

L'état de santé bucco-dentaire des jeunes est expliqué par les aidants par différents facteurs résumés dans le Tableau 3.

Tableau 3 : Facteurs de risques de pathologies bucco-dentaires selon les aidants

<u>Facteurs de risques</u>	<u>Entretiens</u>	<u>Citations</u>
Insuffisance des soins d'hygiène bucco-dentaire	1, 5, 7, 8, 9, 10	« <i>Il faut une rigueur collective</i> », « <i>Ils ne peuvent pas exprimer leur gêne et ils ne nettoient pas comme nous avec la langue, encore plus quand il y a une fente</i> »
Pathologies et traitements	4, 5, 6, 7, 8	« <i>Ils bavent beaucoup et il y a beaucoup de bactéries dans la salive</i> », « <i>Ils sont beaucoup</i>

		<i>allongés », « Pas de mécanisme de mastication pour les jeunes nourris par sonde » « Médicaments ou sirop sucrés pris par la bouche », « Salive acide, pâteuse », « Diabète, anticoagulants »</i>
Implication des familles insuffisante	4, 5, 8, 9	<i>« Je pense qu'il y a aussi beaucoup de parents qui sont désemparés », « Les parents peuvent avoir les mêmes craintes que nous, ils ne sont pas formés non plus »</i>
Malpositions	4, 8, 9	<i>« Malformations », « Fentes palatines » « Il y a la déformation que l'enfant parfois se crée, en tétant son pouce, en mordillant son doigt, après des malformations (congénitales) du palais, les fentes labiales »</i>
Alimentation	5, 6	<i>« Alimentation sucrée, projets des enfants de récupérer du poids »</i>
Difficulté d'accès aux soins	6	<i>« Soins et suivi compliqué à l'hôpital » « Compliqué de regarder en bouche, même pour les professionnels »</i>
Ventilation buccale	8	<i>« Si l'enfant ne ferme pas la bouche, la sécheresse buccale peut entraîner des gerçures au niveau des commissures »</i>

Les aidants ont répondu dans la majorité ne pas savoir si les traitements pris par les jeunes pouvaient avoir des effets secondaires sur la sphère orale.

Quelques aidants pensent que des éléments facilitent le maintien de la santé bucco-dentaire des jeunes en situation de polyhandicap accueillis à l'IME, comme les actions

de dépistage effectuées par les étudiants de 6^{ème} année de la Faculté de chirurgie dentaire : « *Chez les autres enfants, les contrôles c'est tous les 3 ans, ici c'est tous les ans* ».

L'enquête PNIR menée à l'initiative de la CNAM réalisée en 2004 (38) permis une analyse précise et complète de l'état de santé bucco-dentaire des enfants et adolescents de 6 à 20 ans en situation de handicap, fréquentant un institut médico-éducatif (IME) ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP). Parmi les 7259 enfants ayant bénéficié d'un examen bucco-dentaire, 48,2% présentaient au moins un problème important ou sévère, 40,3% un problème modéré, et 3,4% ne présentaient aucun problème. Par ailleurs, 18,4 % des enfants nécessitaient qu'au moins un soin dentaire ou un examen soit réalisé de manière urgente, et 46,8 % avaient besoin d'un soin à programmer. Pour 26,1 % des enfants, un examen complet était nécessaire du fait de la présence d'un facteur de risque. Enfin, une action de prévention était nécessaire pour 77,4 % des enfants.

Dans son article issu de l'ouvrage collectif du CESAP, Philippe GUYET rappelle que 48 % des patients en situation de polyhandicap ont des lésions carieuses (30). Ils présentent en effet un risque carieux individuel élevé. Il rappelle également que les parodontopathies concernent 80 % à 90 % des personnes handicapées, adultes et enfants (30). Ces patients sont le plus souvent atteints de gingivites, des parodontites, des gingivostomatites herpétiques et des candidoses orales (39).

En mars 2010, les docteurs Hescot et Moutarde indiquent dans leur rapport (32) que : « les personnes handicapées constituent un groupe à haut risque de pathologies orales.

S'ajoutent aux difficultés rencontrées dans l'hygiène bucco-dentaire quotidienne, de nombreux facteurs augmentant le risque de pathologies bucco-dentaires tels que :

- La présence d'anomalies dentaires (forme, nombre, structure, malocclusion, ralentissement de l'éruption) (39)
- Une hyposialie ou xérostomie fréquente, d'origine médicamenteuse (neuroleptiques, benzodiazépines, antiépileptiques), mais aussi liée à la ventilation buccale et aux fuites salivaires (bavage). Cette diminution du flux salivaire, favorise la stagnation des aliments en bouche, entrave les mouvements

spontanés d'autonettoyage et favorise le développement des germes cariogènes et parodontopathogènes (5,30). Des gels lubrifiants aqueux péri et intra oraux peuvent être utilisés pour diminuer l'inconfort et les conséquences (36). Pour lutter contre le bavage, une thérapie oro-motrice (orthophonie), une thérapie de modification du comportement, une chirurgie, ou des moyens médicamenteux peuvent être mis en place (36).

- La prise de certains médicaments, tels que la ciclosporine, phénytoïne ou nifédipine, qui entraîne une hyperplasie gingivale favorable au développement de la flore microbienne anaérobie (5).
- Les reflux gastro-œsophagiens (RGO), qui entraînent des sensibilités dentaires et une déminéralisation de l'émail. Pour limiter cette érosion, il est recommandé de traiter ces RGO et de procéder à une application topique de fluorure sur les dents (36).

Ces jeunes sont également sujets aux traumatismes dentaires, qu'aucun aidant interrogé n'a évoqué. Le retard d'acquisition motrice, les troubles psychomoteurs, les crises d'épilepsie entraînent un risque accru de chutes et de traumatismes bucco-dentaires (5), notamment de fêlures, fractures, luxations et expulsions. Les traumatismes dentaires non évalués peuvent également aboutir à une nécrose pulpaire et entraîner un foyer infectieux bucco-dentaire chronique (5).

Au niveau cutanéomuqueux, il est parfois observé une automutilation (morsure, grattage, abrasion), dont l'origine peut être comportementale (troubles compulsifs), neurologique, ou la conséquence de douleurs intra-buccales (5). Enfin, le bavage entraîne des perlèches (candidoses commissurales) au niveau des commissures labiales (39).

Les personnes en situation de polyhandicap présentent également une altération des fonctions masticatoires ; 31 % des patients en situation de polyhandicap ont une occlusion non fonctionnelle (30). La mastication résulte alors d'un compromis entre la mastication et la succion (5), alors qu'une mastication efficace et des contacts occlusaux réguliers stimulent et protègent le parodonte (30).

Le bruxisme est fréquemment retrouvé chez les personnes en situation de handicap, lié à l'infirmité motrice cérébrale et/ou à la déficience mentale (39). Les lésions du système

nerveux central, le rôle de certains neurotransmetteurs et/ou l'existence d'une dysmorphose dento-maxillaire expliquent ce bruxisme (5). Au long terme, ce dernier peut entraîner une dénudation pulpaire, à l'origine de douleurs, de nécrose pulpaire et d'infection. Pour diminuer le bruxisme ou ses conséquences, Mme Lucie Grimont recommande, suite à sa revue narrative de la littérature, d'utiliser des aides mécaniques (protège-dents ou attelles), des massages de relaxation (orthophonie), la cryothérapie, ou encore des moyens médicamenteux comme la gabapentine ou l'injection de toxine botulique (36).

Tous les aidants interrogés pensent qu'un mauvais état de santé bucco-dentaire peut avoir un impact sur la santé générale des jeunes. Ils ont cité en premier lieu les troubles du comportement (agressivité, fatigue, automutilation, régression), mais également les troubles de l'alimentation, l'augmentation de la fréquence des crises d'épilepsie liée à la douleur, des troubles posturaux pour compenser cette douleur. Un aidant notait également que « *les troubles infectieux peuvent amener à des septicémies* ».

Les aidants pensent tous qu'un mauvais état de santé bucco-dentaire peut avoir un impact sur la vie quotidienne des jeunes : « *Comme pour nous, ça impacte leur attention, leur concentration* », « *Ça impacte leur bien-être et leur vie sociale* »

Au sujet de l'esthétique bucco-dentaire chez les jeunes accueillis à l'IME, certains aidants pensent qu'elle n'a pas d'importance : « *Dans le monde du handicap, on ne fait pas l'apologie de l'esthétisme* ». La plupart des aidants, au contraire, pensent que c'est d'autant plus important qu'ils ont déjà des difficultés à s'intégrer dans la société : « *L'haleine, ce que l'enfant renvoie, un enfant qui bave énormément, ça met du recul aussi dans la société déjà, et parfois aussi chez les encadrants* », « *Ils sont déjà assez stigmatisés par la déformation, les fauteuils, les équipements* », « *Pour le bavage, on essaie de mettre des patchs, mais je n'y crois pas trop, et l'odeur est là quand même* ».

Les foyers infectieux bucco-dentaires latents peuvent avoir des répercussions à la fois loco-régionales mais aussi générales.

Au cours d'un épisode de baisse des défenses immunitaires, ces infections chroniques peuvent suivre une évolution aiguë, comme une cellulite, nécessitant un traitement d'urgence et pouvant mettre en jeu le pronostic vital de la personne.

Non soignées, les parodontopathies évoluent vers une mobilité dentaire parfois douloureuse, puis à terme vers une perte prématurée des dents. De même, prises en charge tardivement, les pathologies carieuses entraînent, à terme, des édentements, souvent non compensés. Cela demande alors une adaptation des textures alimentaires, d'abord fragmentée puis mixée, aggravant encore l'état de dépendance (5). S'installe alors un surhandicap avec des conséquences sur la mastication et la déglutition, une augmentation du risque de malnutrition protéino-énergétique et une altération des fonctions du système digestif (5).

La littérature est aujourd'hui riche de données probantes sur l'existence d'interrelations entre les pathologies bucco-dentaires et les pathologies générales.

Les infections broncho-pulmonaires, qui constituent la première cause de mortalité chez les personnes polyhandicapées (30), peuvent trouver leur origine dans les fausses-routes. En effet, celles-ci peuvent entraîner des pneumopathies et entretenir les infections broncho-pulmonaires notamment lorsqu'elles sont associées aux pathologies bucco-dentaires (1). Les fausses-routes peuvent être liées à l'instabilité de la posture mandibulaire lors de la déglutition, elle-même liée aux malpositions dentaires (5).

Les foyers infectieux bucco-dentaires peuvent avoir un impact sur la santé générale, avec un risque d'infection focale ou d'aggravation des pathologies, comme le diabète, les cardiopathies valvulaires/congénitales, les troubles immuno-hématologiques ou les rhumatismes articulaires aigus. L'enquête du programme PNIR a montré en 2004 que 23 % des enfants des IME ou EEAP présentaient une cardiopathie à risque d'endocardite, une prothèse interne, une broncho-pneumopathie, des troubles immuno-hématologiques, un diabète, ou une épilepsie, et que parmi eux 21 % présentaient un foyer infectieux d'origine dentaire (38).

Les pathologies bucco-dentaires peuvent également avoir des conséquences sociales, et diminuer la qualité de vie. Les dysmorphoses, le bavage, l'halitose, entraînent des refus

affectifs et sociaux lourds de conséquences, pour la personne handicapée elle-même, mais également pour son entourage familial (5). Les parodontopathies entraînent une aggravation du bavage et de l'halitose. Les édentements ont des conséquences esthétiques et phonatoires. L'usure des dents lors de bruxisme entraîne une perte de la dimension verticale d'occlusion, avec des conséquences esthétiques.

4 Conclusion

L'accompagnement quotidien des jeunes en situation de polyhandicap est peu documenté, notamment en ce qui concerne la santé bucco-dentaire. La littérature fait état d'un besoin en soins bucco-dentaires non satisfait et/ou pris en charge tardivement, responsable de douleurs, et à plus long terme, d'édentements constitutifs d'un surhandicap.

Les aidants ont un rôle central dans le maintien de la santé bucco-dentaire de ces jeunes. Ce travail a permis de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les aidants professionnels. Ces résultats doivent être généralisés avec prudence. En effet, l'étude n'a été conduite que sur un seul établissement médico-social, ce qui peut créer un biais lié à l'établissement ou aux jeunes qu'il accueille. D'autre part, il n'est pas exclu que les professionnels s'étant portés volontaires pour participer à cette étude étaient ceux les plus impliqués et/ou intéressés par le sujet.

L'analyse des entretiens semi-directifs conduits dans ce travail a mis en évidence des facteurs de risque de pathologies bucco-dentaires intrinsèques et extrinsèques aux jeunes. Les facteurs de risque intrinsèques aux jeunes, sur lesquels l'action est limitée, sont notamment liés aux polyopathologies, au manque d'autonomie, aux médications, mais aussi à la sialorrhée, au bruxisme et à la spasticité. Ces derniers nécessitent des prises en charge rééducatives, médicamenteuses ou chirurgicales (36). Les facteurs extrinsèques, sur lesquels une action est possible, concernent l'organisation de l'établissement, la formation des professionnels, les règles hygiéno-diététiques mises en place. Plusieurs suggestions ont été faites pour aider les aidants professionnels de l'IME, comme l'adaptation du matériel et des techniques de brossage, la formation des aidants et la rédaction de protocoles de soins bucco-dentaires individuels.

Les aidants interviewés semblent conscients de l'importance de leur rôle, et motivés pour mettre en place des actions d'amélioration concernant la santé bucco-dentaire. Des modifications ont déjà été faites entre les 2 périodes d'entretien, avec le remplacement des boissons sucrées par des infusions et des thés froids non sucrés. Les résultats de cette étude sont donc encourageants. D'autres travaux pourraient être menés afin d'accompagner l'IME dans la mise en place de ces actions.

5 Bibliographie

1. HAS. L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité 2020.
2. Ponsot G, Boutin AM. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap. CESAP. La personne polyhandicapée 2021 :73-92.
3. Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico- sociale - Volet polyhandicap 2017.
4. ANESM. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux 2017.
5. Hennequin M, Collado V, Faulks D. Spécificité des besoins en santé bucco-dentaire pour les personnes handicapées 2004;11.
6. Hennequin M. Accès aux soins bucco-dentaires. Haute autorité de santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap 2008:69-93.
7. DREES. L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et service médico-sociaux fin 2018. 2020.
8. Derouette C. L'accompagnement institutionnel de la personne polyhandicapée en établissement médico-social. CESAP. La personne polyhandicapée. 2021:565-79.
9. Plivard C. La formation des professionnels : Une dimension essentielle pour la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées. CESAP. La personne polyhandicapée. 2021:1249-71.
10. Belorgey JM. Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Rapport de la commission d'audition publique. HAS. 2009:66.
11. Chalmers J, King P, Spencer A, Wright F, Carter K. The Oral Health Assessment Tool — Validity and reliability. Aust Dent J. 2005;50(3):191-9.
12. Lacoste-Ferré MH, Gendre C, Rapp L, Gautrault S, Hermabessière S, Rolland Y. Improvement of oral health at institutionalized patients Choice and validation of an adapted oral hygiene kit in long-term care unit. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement. 2014;12(3):275-83.

13. Everaars B, Weening-Verbree LF, Jerković-Ćosić K, Schoonmade L, Bleijenberg N, de Wit NJ, et al. Measurement properties of oral health assessments for non-dental healthcare professionals in older people: a systematic review. *BMC Geriatr.* 2020;20(1):4.
14. CNSA. La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement. 2019 :86.
15. Paley GA, Slack-Smith LM, O'Grady MJ. Aged care staff perspectives on oral care for residents: Western Australia. *Gerodontology.* 2004;21(3):146-54.
16. Sonde L, Emami A, Kiljunen H, Nordenram G. Care providers' perceptions of the importance of oral care and its performance within everyday caregiving for nursing home residents with dementia: Care providers' perceptions of oral care. *Scand J Caring Sci.* 2011;25(1):92-9.
17. Hoben M, Clarke A, Huynh KT, Kobagi N, Kent A, Hu H, et al. Barriers and facilitators in providing oral care to nursing home residents, from the perspective of care aides: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud.* 2017;73:34-51.
18. Horn R, Heng C, Chea C, Sieng C, Louv C, Turton B, et al. Perceptions of oral health among older Cambodians and their caregivers: A qualitative study. *Gerodontology.* 2018;35(1):45-50.
19. Ek K, Browall M, Eriksson M, Eriksson I. Healthcare providers' experiences of assessing and performing oral care in older adults. *Int J Older People Nurs.* 2018;13(2):e12189.
20. Eijnsink AM, Schipper G, Vermaire JH. A Q-methodology study among caregivers of people with moderate intellectual disabilities on their clients' health care: An example in oral health. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31(5):915-26.
21. Chadwick D, Chapman M, Davies G. Factors affecting access to daily oral and dental care among adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31(3):379-94.
22. Wright WG, Averett PE, Benjamin J, Nowlin JP, Lee JGL, Anand V. Barriers to and Facilitators of Oral Health Among Persons Living With Mental Illness: A Qualitative Study. *Psychiatr Serv.* 2021;72(2):156-62.

23. Blanchet A, Gotman A. L'entretien 2017.
24. Blanchet A. L'Entretien dans les sciences sociales : l'écoute, la parole et le sens 1985.
25. Combessie JC. La méthode en sociologie 2007.
26. Bogner MS. Evaluation des expériences de l'oralité et des perceptions de la santé orale des adultes en situation de handicap ou avec des conditions de santé complexes 2020;74.
27. Unapei. Livre blanc, polyhandicap et citoyenneté 2016.
28. Leme PAT, Nishiyama RR, Santos LC, Mialhe FL. Coping strategies of caregivers in performing oral hygiene care in adults with special needs: A qualitative study. *Spec Care Dentist* 2022;42(6):616-22.
29. Catteau C, Conrate N, Trentesaux T, Thieffry H, Devillers A. Enfants en situation de handicap: quelle implication du personnel médico-éducatif dans l'éducation à la santé bucco-dentaire ? *Revue Francophone d'Odontologie Pédiatrique* 2010;5:71-77.
30. Guyet P. Les pathologies bucco-dentaires et la prise en charge de la santé orale de la personne polyhandicapée. *La personne polyhandicapée* 2021 :919-27.
31. Folliguet M. Rapport Handicap : La sante bucco-dentaire des personnes handicapées 2006.
32. Hescot DP, Moutarde DA. Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées 2010;61.
33. Catteau C. Evaluation d'une mesure nationale expérimentale d'amélioration de l'hygiène bucco-dentaire en établissement médico-social: le Projet Santé Orale et Autonomie. *Médecine humaine et pathologie* 2013:255.
34. Shah AH, Naseem M, Khan MS, Asiri FYI, AlQarni I, Gulzar S, et al. Oral health knowledge and attitude among caregivers of special needs patients at a Comprehensive Rehabilitation Centre: an analytical study. *Ann Stomatol (Roma)* 2017;8(3):110-6.
35. Abullais SS, Al-Shahrani FMF, Al-Gafel KMS, Saeed AHA, Al-Mathami SA,

Bhavikatti SK, et al. The Knowledge, Attitude and Practices of the Caregivers about Oral Health Care, at Centers for Intellectually Disabled, in Southern Region of Saudi Arabia. *Healthcare* 2020;8(4):416.

36. Grimont L. Hygiène bucco-dentaire et polyhandicap : Recommandations concernant la prévention de l'hygiène bucco-dentaire des enfants polyhandicapés 2021.

37. SOHDEV. Hygiène bucco-dentaire et handicap : Guide de recommandations 2017.

38. Dorin M, Moysan V, Cohen C, Collet C, Hennequin M. Évaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France 2006.

39. Muller-Bolla M. Guide d'odontologie pédiatrique : la clinique par la preuve. 2e éd. 2018.

6 Tables des illustrations

Figures :

Figure 1 : Illustration du matériel de brossage dentaire39

Figure 2 : Typologie des problèmes bucco-dentaires mentionnés par les aidants (n=6), et nombre de citations de chaque problème57

Tableaux :

Tableau 1: Présentation synthétique des freins aux soins d'hygiène bucco-dentaire évoqués par les aidants39

Tableau 2 : Présentation synthétique des difficultés rencontrées par les aidants dans le repérage des problèmes bucco-dentaires50

Tableau 3 : Facteurs de risques de pathologies bucco-dentaires selon les aidants57

7 Annexes

Annexe 1 : Outil simple d'évaluation de la santé bucco-dentaire - Grille OHAT (Oral Health Assessment Tool)

	<i>Sain=0</i>	<i>Modification=1</i>	<i>Non sain=2</i>	<i>Total</i>
Lèvres	Lisse, rose, humide	Sèche, gercée, rougeur angulaire	Morsure, gonflée, ulcération ; saignement angulaire	
Langue	Normale, humide, rugueuse, rose	Irrégulière, fissurée, rouge, dépôts	Ulcérations, gonflée	
Gencives, Muqueuses	Lisse, rose, humide, aucun saignement	Sèche, brillante rugueuse, gonflée, blessure ou ulcère sous prothétique	Gonflée, saignement, ulcération, zones rouges ou blanches, érythème sous prothétique	
Salive	Tissus humide, flux correct	Peu de salive, collante, sensation de bouche sèche exprimée par le patient	Muqueuse parcheminée et rouges peu ou pas de salive, salive épaisse, sensation de bouche sèche exprimée par le patient	
Dents naturelles	Aucune carie, racine, dent cassée	1-3 caries, racines ou dents cassées dents usées, abrasées	+ de 4 caries, racines ou dents cassées. Dents usées, abrasées - de 4 dents présentes	
Prothèses	Prothèse adaptée, portée Prothèse non nécessaire	Prothèse partiellement inadaptée, portée 1-2 heures par jour, prothèses perdues	Prothèse inadaptée, prothèse non portée, utilisation de colle	
Hygiène buccale	Propre, aucun dépôt, tartre sur les dents et les prothèses	Présence partielle de plaque, de dépôts, tartre sur les dents ou les prothèses, halitose	Présence de plaque, dépôts, tartre sur la totalité des dents ou des prothèses, halitose importante	
Douleur	Aucun signe de douleur	Signes douloureux exprimés et/ou comportementaux (mimique, mâchonnement, agressivité, refus de manger)	Signes douloureux objectifs (morsure, gonflement, dents cassées)+ signes douloureux exprimés et/ou comportementaux (mimique, mâchonnement, agressivité, refus de manger)	
				/16

Si 0 < OHAT < 4, la bouche est considérée comme saine, l'état est à maintenir par des soins habituels.

Si 4 < OHAT < 8, la bouche est saine mais une surveillance est nécessaire, il existe des points de fragilité.

Si 8 < OHAT < 10, la bouche est dans un état préoccupant, des soins doivent être envisagés l'avis spécialisé du chirurgien dentiste doit être proposé.

Si OHAT >12, la bouche est pathologique, des soins sont obligatoires, l'intervention du chirurgien dentiste est nécessaire.

Annexe 2 : Guide d'entretien

Je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer et de me parler dans le cadre de mon travail de thèse. Le but de cet entretien est de recueillir votre point de vue sur la santé bucco-dentaire des enfants en situation de polyhandicap accueillis à l'IME. Pour cela je vais suivre le guide d'entretien qui vous a été communiqué précédemment. Sachez qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, c'est votre point de vue qui compte pour nous. N'hésitez pas à me demander de reformuler les questions si besoin.

Afin de retranscrire l'entretien pour son analyse, il est prévu que celui-ci soit enregistré. Êtes-vous toujours d'accord avec cet enregistrement ?

Avant de commencer, souhaitez-vous me poser des questions ?

Partie 1 : Parcours professionnel

En premier lieu, j'aimerais avoir un peu d'informations sur votre parcours professionnel.

1. Quelle profession exercez-vous au sein de l'IME Lelandais ?
 - a. Depuis combien de temps exercez-vous ce métier ?
2. Pouvez-vous m'expliquer en quoi consiste votre métier ?
 - a. Qu'est-ce qui vous a amené à faire ce métier ?
 - b. Qu'est-ce qui vous plaît dans ce métier ?
3. Avez-vous toujours travaillé auprès d'enfants en situation de handicap ?
4. Depuis combien de temps travaillez-vous à l'IME Lelandais ?
 - a. Quel est le profil des enfants dont vous vous occupez à l'IME ?
 - b. *Pouvez-vous me décrire une journée de travail type à l'IME ?*

Partie 2 : Participation à la gestion de la santé bucco-dentaire des enfants

Nous allons maintenant nous centrer sur la santé bucco-dentaire des enfants accueillis à l'IME

1. Sur un journée type de travail à l'IME, quelle place occupe la santé bucco-dentaire ?
2. Plus concrètement, participez-vous :
 - a. Aux gestes d'hygiène bucco-dentaire quotidienne
 - i. Si oui, comment ?
 - ii. Êtes-vous à l'aise pour le faire ?
 1. Si non, pour quelles raisons ? Que souhaiteriez-vous pour être plus à l'aise ?
 - b. A l'hygiène alimentaire
 - i. Si oui, comment ?

- ii. Êtes-vous à l'aise pour le faire ?
 - 1. Si non, pour quelles raisons ? Que souhaiteriez-vous pour être plus à l'aise ?
 - c. Au repérage des problèmes bucco-dentaires
 - i. Si oui, comment ?
 - ii. Êtes-vous à l'aise pour le faire ?
 - 1. Si non, pour quelles raisons ? Que souhaiteriez-vous pour être plus à l'aise ?
 - d. A l'accès aux soins bucco-dentaires
 - i. Si oui, comment ?
 - ii. Êtes-vous à l'aise pour le faire ?
 - 1. Si non, pour quelles raisons ? Que souhaiteriez-vous pour être plus à l'aise ?
- 3. Pensez-vous que la gestion de la santé bucco-dentaire relève de votre profession ?
 - a. Parmi tout ce que vous avez évoqué faire, qu'est-ce qui ne relève pas de votre rôle selon vous ? De qui cela relèverait-il ?
- 4. Avez-vous été formé aux gestes d'hygiène bucco-dentaire chez les enfants en situation de polyhandicap ?
 - a. Si oui, dans quel cadre
 - i. Qu'avez-vous pensé de cette/ces formation(s) ?
 - b. Réussissez-vous à mettre en place les conseils donnés lors de ces formations ?
 - c. Avez-vous eu des formations sur l'hygiène alimentaire ?
 - d. Avez-vous été formés au repérage des problèmes bucco dentaires ?

Partie 3 : État de santé bucco-dentaire des enfants accueillis à l'IME

- 1. Comment décririez-vous la santé bucco-dentaire des enfants dont vous vous occupez à l'IME ?
 - a. Comment expliquez-vous ce constat ?
- 2. Pensez-vous que les enfants en situation de polyhandicap présentent un risque particulier de maladies bucco-dentaires ?
 - a. Si oui, pourriez-vous lister les raisons qui vous font penser cela ?
- 3. Quelles sont pour vous les barrières au maintien de la santé bucco-dentaire des enfants en situation de polyhandicap ?
- 4. Pourriez-vous me citer des éléments qui facilitent le maintien de la santé bucco-dentaire des enfants ?
- 5. Pensez-vous qu'un mauvais état de santé bucco-dentaire impacte leur santé générale ?
 - a. Qu'est-ce qui vous fait penser cela ?
- 6. Pensez-vous qu'un mauvais état de santé bucco-dentaire impacte leur vie quotidienne, à l'IME ou leur vie de famille ?

Partie 4 : Prise en charge de la santé bucco-dentaire au sein de l'IME

1. Selon vous, quel devrait être le rôle d'un IME dans la santé bucco-dentaire des enfants qu'il accueille ?
 - a. Concernant les gestes d'hygiène et la fourniture du matériel
 - b. Concernant l'hygiène alimentaire
 - c. Concernant le repérage des problèmes bucco-dentaires
 - d. Concernant l'accès aux soins
2. A l'IME Lelandais, quelle place occupe la santé bucco-dentaire dans la prise en charge globale des enfants ?
 - a. Par rapport aux autres soins d'hygiène ? Aux soins infirmiers ?
 - b. Selon vous, cette place est-elle suffisante ?
 - i. Qu'amélioreriez-vous ?
 - c. Communiquez-vous régulièrement au sujet de la santé bucco-dentaire des enfants ?
 - i. Au sein de l'équipe, avec l'équipe médicale, avec les parents, avec la direction
3. La Haute Autorité de Santé a publié récemment des recommandations de bonnes pratiques portant sur l'accompagnement de la personne polyhandicapée. La santé bucco-dentaire y est évoquée à plusieurs reprises.
 - a. Avez-vous entendu parler de ces recommandations ?
 - i. Si oui, celles-ci ont-elles modifié vos pratiques ?

Partie 5 : Suggestions

1. De manière générale, quelles sont vos suggestions pour améliorer la santé bucco-dentaire des enfants dont vous vous occupez ?
2. Quelles informations supplémentaires aimeriez-vous avoir ?
 - a. Sous quelle forme ?

Partie 6 : Questions personnelles

J'aimerais maintenant vous poser quelques questions au sujet de vous-même. Vous n'êtes pas obligé de répondre à ces questions si vous ne le souhaitez pas.

1. Quel âge avez-vous ?
2. Avez-vous des enfants ?
3. Pouvez-vous m'expliquer ce qu'être en bonne santé bucco-dentaire veut dire pour vous ?
 - a. Est-ce que l'esthétique du sourire est importante pour vous ?
 - b. Pour les enfants accueillis à l'IME ?
4. Quelle importance accordez-vous à votre santé bucco-dentaire ? à celle de vos enfants ?

Partie 7 : Conclusion

Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez ajouter ?

Annexe 3 : Lettre d'information

Bonjour,

Je suis Audrey Saint-Pol, étudiante en 6^{ème} année à la Faculté d'Odontologie de Lille. En vue du Diplôme d'État de Docteur en Chirurgie Dentaire, je réalise un travail de thèse dont l'objectif est d'explorer les perceptions de la santé bucco-dentaire des aidants professionnels d'enfants en situation de polyhandicap. Cette recherche scientifique contribuera au développement de savoirs sur ce sujet peu documenté jusqu'ici.

Pour ce travail, je souhaite donner la parole aux aidants de l'Institut Médico Éducatif Albertine Lelandais. Je vous propose donc de participer à cette étude à travers un entretien individuel au calme, permettant une discussion confidentielle. Cet entretien durera environ 30 à 45 minutes et se déroulera sur votre lieu de travail.

Votre participation est bien entendu facultative et vous pourrez mettre fin à votre participation à tout moment. Si vous acceptez de participer, cet entretien sera enregistré et retranscrit en vue de son analyse. Aussi, pour assurer une sécurité optimale des données vous concernant, elles seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de la thèse. Il est probable que quelques segments de votre entretien soient cités dans le manuscrit de la thèse synthétisant le travail, aussi tout sera mis en œuvre pour qu'on ne puisse pas vous identifier à travers ces citations. Tous les noms et informations permettant de vous identifier seront effacés.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pourrez exercer vos droits d'accès, rectifications, effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n°2022-180 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr

Sans réponse de la part du DPO, vous pouvez formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Pour tout complément d'information sur ce travail ou pour accéder aux résultats scientifiques de celui-ci, vous pouvez me contacter à l'adresse suivante :
audrey.saintpol.etu@univ-lille.fr

Merci à vous !

Audrey SAINT-POL

Annexe 4 : Attestation de déclaration au Délégué à la protection des données



RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Clémentine Dehay

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 13 00 23583 00011
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Perceptions de la santé bucco-dentaires des aidants professionnels d'enfants en situation de polyhandicap : étude au sein de l'IME Lelandais de Villeneuve d'Ascq (Nord).
Référence Registre DPO : 2022-180
Chargé (e) de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX Interlocuteur (s) : Mme. Audrey SAINT-POL

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 31 Mai 2022

Délégué à la Protection des Données

Regard sur la santé bucco-dentaire des aidants professionnels d'enfants en situation de polyhandicap – Étude au sein de l'IME Lelandais (Villeneuve d'Ascq, Nord) - **Audrey SAINT-POL**. - p. (77) : ill. (5) ; réf. (39).

Domaines : Prévention, Odontologie pédiatrique

Mots clés Libres : Santé bucco-dentaire, Polyhandicap, Aidants, Analyse qualitative

L'importance à accorder à la santé bucco-dentaire des enfants en situation de polyhandicap a été démontrée dans la littérature. Les aidants familiaux et professionnels en sont les acteurs principaux. Nous nous sommes donc interrogés sur le regard que portent les aidants professionnels sur la santé bucco-dentaire des enfants en situation de polyhandicap.

Dix entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès des aidants professionnels de l'IME Lelandais de Villeneuve d'Ascq (Nord). Les données qualitatives extraites ont été analysées.

Les résultats de cette étude corroborent et étendent les résultats disponibles dans la littérature. Les difficultés rencontrées par les aidants professionnels concernant le maintien de la santé bucco-dentaire des jeunes en situation de polyhandicap ont été mises en évidence. Cette étude a mis en avant des facteurs de risque de pathologies bucco-dentaires intrinsèques aux jeunes, sur lesquels l'action est limitée, notamment les polyopathologies, le manque d'autonomie, les médications, mais aussi la sialorrhée, le bruxisme et la spasticité. On note également des facteurs de risque extrinsèques, sur lesquels une action est possible, comme l'organisation de l'établissement, la formation des professionnels et les règles hygiéno-diététiques mises en place. Plusieurs suggestions ont été faites pour aider les aidants professionnels de l'IME, qui semblent motivés pour les mettre en place.

JURY :

Président : Madame le Pr Caroline DELFOSSE

Assesseurs : Madame le Dr Céline CATTEAU

Monsieur le Dr Xavier COUTEL

Madame le Dr Florence SEGUY